

# derecho y personas con discapacidad. hacia un nuevo paradigma

josé antonio seoane   
universidade da coruña

## resumen

El artículo analiza la evolución de las relaciones entre el Derecho y la discapacidad, y sugiere que está surgiendo un nuevo paradigma, más respetuoso con los derechos de las personas con discapacidad, resultado de la conjunción de dos factores: las nuevas definiciones y clasificaciones de la discapacidad (AAMR, 1992 y 2002; OMS, 2001) y el proceso de constitucionalización del Derecho contemporáneo (Constitución Española de 1978). Se propone, asimismo, un marco de cinco principios ético-jurídicos y se indica un conjunto de finalidades u objetivos que guíen las respuestas jurídicas en relación con las personas con discapacidad. Finalmente, a partir del denominado enfoque de las capacidades, fundamento filosófico de esta propuesta, se revisa la situación jurídica actual y se concluye con tres orientaciones de futuro para mejorar el tratamiento jurídico de las personas con discapacidad y estimular la igualdad de oportunidades y el desarrollo de su libertad y capacidades.

## summary

*The article analyzes the historical evolution of the relationship between Law and disability, and suggests that a new paradigm is arising. This new paradigm, that guarantees equality and moral and legal rights to people with disabilities, is the result of the combination of two conditions: the new definitions and classifications of disability (AAMR, 1992 and AAMR, 2002; WHO, 2001) and the process of constitutionalization of modern legal systems (Spanish Constitution, 1978). The author proposes a framework consists of five ethical and legal principles and a set of goals, in order to guide properly legal answers to disability. Finally, using the "capabilities approach" as philosophical basis of the proposal, the article reviews the present legal situation and concludes with three orientations for improving legal solutions for people with disabilities and fostering equality of opportunities and the development of their freedom and capabilities.*

## I. introducción y planteamiento

La atención a la situación de las personas con discapacidad ha experimentado un aumento y una renovación en los últimos tiempos, de los cuales no ha sido ajeno el ámbito del Derecho. Ello no implica que los problemas relacionados con la discapacidad hayan pasado desapercibidos hasta ahora para los juristas: la capacidad y la incapacidad de la persona han sido desde siempre objeto de estudio y desde antaño ha habido conciencia jurídica de la necesidad de completar la ausencia o deficiencia de capacidad de algunas personas y de actuar en representa-

ción o sustitución de ellas. Con todo, el momento actual presenta ciertos aspectos novedosos, bien ausentes, bien presentes de otro modo en tratamientos anteriores, que hacen posible hablar de un cambio de paradigma en la aproximación jurídica a la discapacidad.

El tratamiento de las personas con discapacidad ha pasado por diversas etapas diferenciadas en atención a la actitud de la sociedad ante ellas y a su posición en el contexto social. Desde las Ciencias de la Salud y las Ciencias Sociales han sido variados, y con distinta fortuna y acierto, los intentos de rastrear la genealogía y evolución de la situación de las personas con discapacidad en el contexto social. Lo mismo ha sucedido en



el caso del Derecho. Resulta, por ello, pertinente trazar, siquiera esquemáticamente, una periodificación de las relaciones del Derecho y la discapacidad, y en particular de las respuestas que el Derecho español ha brindado a las personas con discapacidad. Como criterio periodificador emplearé la característica que considero más humana de todas: la palabra, el lenguaje (el lógos). A partir de ella procuraré advertir cómo el Derecho ha reaccionado ante la configuración de la discapacidad en cada época, rastreando los hitos que contribuyen a un adecuado tratamiento jurídico de las personas con discapacidad, para recuperarlos en el momento presente. De este modo podremos saber si hemos alcanzado los objetivos perseguidos o si, por el contrario, el Derecho y la sociedad tienen aún un largo camino por recorrer. Heródoto

Cuenta Heródoto en sus *Historias* (Heródoto, III, 80-83) un diálogo entre tres nobles persas, Otanes, Megabizo y Darío, acerca de cuál es el mejor régimen de gobierno. Nuestro interés estriba ahora en el alegato de Otanes, quien prefiere el gobierno del pueblo, y se refiere a él con una deliciosa frase: "El gobierno del pueblo tiene, de entrada, el nombre más hermoso del mundo: isonomía (igualdad ante la ley)" (Heródoto, III, 80, 6). He aquí el primer pilar de un modelo de sociedad adecuado para las personas con discapacidad: la igualdad de todos ante la ley y la igualdad de derechos, que a nuestros efectos implica una forma de ordenar la sociedad que incluya a estas personas.

Avanzando en el curso de la historia arribamos un siglo más tarde (siglo V a. C.) a Atenas. Es ahora, en el siglo de oro de la civilización griega, cuando se consolida la democracia ateniense. Ésta no ha sido nunca definida en texto autógrafa alguno, siendo el que más se le aproxima el *Discurso fúnebre* de Pericles (cfr. Tucídides, II, 35-46). Lo que sí se sabe es que la democracia ateniense, directa, deliberativa y participativa, se asentaba en dos pilares: la mencionada *isonomía* o igualdad ante la ley, y la *isegoría*, igualdad de palabra, y derecho de participación política (cfr. Tucídides, II, 40, 2).

Igualdad ante la ley y de derechos civiles y

políticos; y derecho de participación política e igualdad y libertad de palabra; en rigor necesidad de palabra, en atención a las características de la sociedad democrática. En otros términos, el Derecho ha de partir del reconocimiento de la persona con discapacidad *qua* persona: como una persona, un ciudadano más, igual al resto. Y ha de propiciar las condiciones para que su voz sea escuchada, pues es necesario que la persona con discapacidad hable y participe en la construcción de la sociedad. Estas dos condiciones son garantizadas en los modernos Estados constitucionales democráticos de Derecho, que amplían las garantías jurídicas para las personas con discapacidad. De este modo, la Constitución, garante del diálogo en condiciones de igualdad y libertad, en particular mediante un catálogo de derechos fundamentales, aparece como el criterio jurídico de periodificación adecuado para exponer el tránsito entre las diversas etapas, singularmente entre la etapa pasada, surcada por el silencio y el monólogo, y la etapa presente, ejemplificada en el diálogo.

## II. el pasado: silencio y monólogo ■ ■ ■

La persona con discapacidad ha sido secularmente mantenida en silencio, apartada e incluso eliminada de la sociedad. Hasta el siglo XVIII la persona con discapacidad era considerada como un monstruo, que debía ser expulsado de la sociedad humana. Se le negaba la condición de persona, y era excluida o, más radicalmente, suprimida, social u aun físicamente. El discapacitado, despojado de las características netamente humanas, carecía de identidad, tanto personal como social. Con todo, en el ámbito jurídico merece ser destacada la notable excepción del Derecho romano, que prestaba atención a la situación de la persona con trastornos mentales duraderos (*vitia animi*), el loco (*furiosus*) o el demente (*demens*), quienes carecían de capacidad pero estaban presentes en las relaciones jurídicas a través de sus representantes, los curadores (*curatores*).

A partir del siglo XVIII cambia la situación. Los discapacitados ya reciben la consideración de



personas, pero de personas enfermas, que deben ser medicalizadas y tratadas con procedimientos especiales. La persona con discapacidad forma parte de la sociedad, pero constituye una parte secundaria, un apéndice molesto que ha de mantenerse alejado del resto de la sociedad; es un ciudadano de segunda clase.

En esta época, si bien no despojadas de su voz, las personas con discapacidad son en cierta medida recluidas en el silencio y privadas de la posibilidad de decidir sobre su vida y su persona, sometidas a los dictados de los demás. So pretexto de protegerlas son aisladas del resto de la sociedad, quien es la que cree estar realmente protegida con tal segregación. La reclusión o el internamiento, principalmente en instituciones "benéficas", son las soluciones que jalonan esta etapa, en la que la sociedad prescinde del criterio de las personas con discapacidad al proporcionar a éstas su presunto bien; eso sí, sin tenerlas en cuenta (sobre la evolución histórica cfr. Aguado; Fierro; Scheerenberger. Sobre la situación jurídica preconstitucional cfr. Bercovitz; Carretero; Díez-Picazo).

A mi juicio, en esta etapa pasada las personas con discapacidad han padecido una condena superior a cualquier otra: permanecer en silencio y escuchar, relegadas e impotentes, el monólogo de la sociedad: la única voz que se oye y que decide pertenece a la sociedad, a las personas "normales" y "capaces", quienes gestionan, de modo paternalista y heterónomo, la vida de los discapacitados.

### III. el presente: diálogo ■ ■ ■

El Derecho acontece en la frontera entre la fuerza y el lógos, el lenguaje, la palabra, la razón, el diálogo. Éste es el vehículo de comunicación humana más sobresaliente, paradigma de relación humana y, al mismo tiempo, paradigma moral, pues manifiesta respeto universal por el otro. Dichos caracteres se reproducen en el fenómeno jurídico, que se muestra y fundamenta en el diálogo y la relacionalidad: la más elemental condición de lo jurídico es la existencia, el reconocimiento y el respeto universal e incon-

dicionado del otro, sea o no una persona con discapacidad. (Cfr. al respecto Cotta; Alexy, 1978, 1987, 1992 y 2000, y Habermas; Kaufmann, 1965 y 1997. He intentado reflexionar sobre ello en Seoane 2002 y 2003).

A la luz de lo anterior es posible afirmar que la entrada en vigor de la Constitución española de 1978 constituye el punto de partida de una nueva etapa. Las sucesivas renovaciones de los distintos sectores del ordenamiento jurídico a la luz de los preceptos constitucionales permiten afirmar que, al menos en el plano legislativo, disponemos en la actualidad de instrumentos jurídicos para solucionar la marginación y desprotección de las personas con discapacidad, consecuencia de la anterior falta de interés de la sociedad en la garantía de su persona y derechos. (Cfr. Seoane 1999, introducción; Normativa; Legislación; Jurisprudencia; Código Dip; Código Dce).

El tránsito a la etapa actual, y la consiguiente reacción del Derecho ante la situación de las personas con discapacidad, no ha sido posible sólo por el cambio jurídico, español e internacional. Han sido también otros factores, como la pujanza del movimiento asociativo (un ejemplo notable de su influencia es la regulación jurídica de la licitud de la esterilización de incapaces en España: Seoane, 1996) o las nuevas definiciones y clasificaciones de la discapacidad (AAMR, 1992, AAMR, 2002 y OMS, 2001), los que han propiciado el surgimiento de este nuevo período o paradigma: el período dialógico.

El cambio cualitativo en la interpretación y tratamiento jurídico de la discapacidad al que me refiero se asienta, sobre todo, en dos sólidos fundamentos: 1) un nuevo paradigma científico-conceptual: el giro pluridimensional, dinámico, social, aplicado y contextualizado en la comprensión de la discapacidad derivado de la definición y clasificación de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR, 1992 y AAMR, 2002) y de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001); 2) un nuevo paradigma jurídico o, propiamente, ético-jurídico: la constitu-



cionalización del tratamiento de la discapacidad por parte del Derecho, y la traducción al lenguaje jurídico del mencionado paradigma científico-conceptual mediante un catálogo de principios, de naturaleza sustantiva y metodológica o procedimental, que da lugar a una nueva noción jurídica de la (dis)capacidad y, además, concuerda con una determinada concepción antropológica y filosófica del ser humano y de la discapacidad.

La renovación ha sido profunda y decisiva. El énfasis se sitúa ahora en lo sustantivo (la condición de persona), que ha pasado al primer plano, y no en lo adjetivo (la existencia de discapacidad) (cfr. AAMR, 1992, 15, 165; OMS, 2001, 262, 264), lo que da lugar al reconocimiento jurídico y respeto de la dignidad, a la garantía de la facultad de autodeterminación libre y a la proclamación de la igualdad jurídica de todas las personas, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de una disminución física, sensorial o psíquica. En suma, las personas con discapacidad, con la recuperación de su voz, acallada durante siglos, reconquistan su libertad y se incorporan al diálogo en la sociedad. Al mismo tiempo, si el diálogo es la esencia y sustento de la sociedad democrática y del Derecho, la incorporación de las personas con discapacidad enriquece y refuerza simultáneamente el modelo jurídico y el modelo social, disminuidos durante etapas pretéritas por la ausencia de estas personas.

### **1. El nuevo paradigma científico-conceptual: el giro pluridimensional, dinámico, aplicado, social y contextualizado de la discapacidad**

Las ciencias de la salud han propuesto una nueva definición de la discapacidad, ejemplificada en las mencionadas propuestas de la AAMR y de la OMS (cfr. AAMR, 2002, 109 ss., sobre las relaciones y la compatibilidad entre las propuestas de la AAMR, 2002 y la CIF de la OMS). La solución estática y unidimensional para la determinación de la discapacidad, articulada en torno al cociente de inteligencia u otras pretéritas ya no son válidas (AAMR, 2002). El nuevo paradigma ofrece una respuesta personalizada, dinámi-

ca, pluridimensional, social y contextualizada a la discapacidad, cuyos elementos clave son las capacidades, el funcionamiento y los entornos (AAMR, 1992), condicionados decisivamente por un sistema de apoyos personalizado (AAMR, 2002); las funciones, las actividades y la participación y los factores ambientales o contextuales (OMS, 2001).

La discapacidad no hace referencia a algo que es o que tiene una persona sino a un concreto estado de funcionamiento con limitaciones sustanciales en ciertos aspectos del desenvolvimiento cotidiano, que se manifiestan en una pluralidad de áreas (AAMR, 1992; AAMR, 2002), y que no representan ni definen un estado permanente sino que varían a lo largo del tiempo (AAMR, 1992). El funcionamiento puede verse influido tanto por factores personales o individuales como por la naturaleza del entorno, esto es, por el contexto donde la persona vive, aprende, juega, trabaja, se socializa e interactúa. Por ello, la determinación de la discapacidad no puede realizarse con independencia de la situación, sino únicamente en el contexto de la vida en comunidad (AAMR, 1992; AAMR, 2002). En este sentido la revisión y ampliación del modelo teórico de la AAMR 2002 con la adición de una quinta dimensión: participación, interacciones y roles sociales, que subraya cómo la falta de oportunidades y de servicios y recursos comunitarios incide en la participación social de las personas con discapacidad, y los avances en el desarrollo y la planificación personalizada del sistema de apoyos, mejoran y perfilan las propuestas de la novena edición de 1992 (AAMR, 2002).

En la persona con discapacidad las limitaciones coexisten frecuentemente con un conjunto de habilidades y capacidades. Es posible tener deficiencias sin limitaciones en la capacidad. De ahí que sólo cuando existen limitaciones que inciden y dificultan el funcionamiento o la actuación ha de recurrirse a los tipos específicos de apoyo que complementen dichas carencias y potencien el desarrollo y la realización del proyecto vital de la persona con discapacidad. Un sistema de apoyos y servicios "ecológico e igualitario" (AAMR, 2002), variado y plural, con dife-



rente intensidad y alcance, ajustado a las necesidades de cada individuo (AAMR, 1992; AAMR, 2002), contribuye con eficacia a la mejora de la situación de las personas con discapacidad, posibilitando que sean más independientes y productivas, y a estar más integradas en su comunidad (AAMR, 1992; AAMR, 2002). (Para un examen más detallado de este proceso, respecto de la definición y clasificación de la AAMR de 1992, Verdugo, 1994 y Seoane, 1999. Respecto de la definición y clasificación de la AAMR de 2002, Verdugo, 2003).

También la perspectiva de la CIF (OMS, 2001) adopta una perspectiva pluridimensional, contextualizada, funcional o dinámica y social, que integra los diversos factores de funcionamiento y discapacidad junto a los factores ambientales que interactúan con ellos: "La CIF utiliza el término 'discapacidad' para denominar a un fenómeno multidimensional, resultado de la interacción de las personas con su entorno físico y social" (OMS, 2001). Su punto de partida es el funcionamiento, en cuanto término o concepto global referido a las funciones -y estructuras- corporales, actividades y participación, entendidas tanto desde una perspectiva individual como social. Su contrapartida está constituida por las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, que se refieren a los problemas o dificultades en alguno de los componentes anteriores; en otras palabras, los aspectos positivos y negativos, respectivamente, de la salud y vida de un individuo (un cuadro de estas relaciones en OMS, 2001, 11-12). Por tanto, la CIF ha pasado de "ser una clasificación de 'consecuencias de enfermedades' (versión de 1980 [OMS, 1980]) a una clasificación de componentes de salud" (OMS, 2001), de aplicación universal, válida no sólo para personas con discapacidad sino para todas las personas (OMS, 2001).

El significado de la discapacidad no depende sólo de la persona discapacitada, sino también de los grupos sociales de los que forma parte. De la discapacidad como deficiencia y responsabilidad individual se ha pasado a la discapacidad como diferencia y al reconocimiento de la res-

ponsabilidad social (OMS, 2001). En consecuencia, la incapacidad no consiste ya en una categoría meramente negativa, definida o tipificada a contrario a partir de la capacidad: lo privado de capacidad. La discapacidad presenta rasgos que obligan a examinarla positivamente, a considerar a la persona con discapacidad a partir de sus capacidades y su actuación o funcionamiento, y a la mejora e incremento de tales posibilidades de actuación y a la adquisición de otras mediante adecuados sistemas de apoyo. Asimismo, obliga a examinar la situación de cada persona con discapacidad no de forma genérica, sino en el contexto personal, social y cultural de cada comunidad, atendiendo a los rasgos singulares tanto de la persona como del entorno. La discapacidad remite a la singularidad o particularidad: cada persona tiene sus propias habilidades y sus propias incapacidades. Esto es, la discapacidad es una categoría global que abarca una variabilidad, graduabilidad y heterogeneidad de situaciones personales.

## 2. El nuevo paradigma ético-jurídico: la constitucionalización del tratamiento jurídico de la discapacidad

El modelo jurídico-político de referencia en los últimos siglos era el Estado de Derecho legislativo, vertebrado y culminado por la ley. Sin embargo, dicho modelo está agotado. Hoy estamos instalados en el Estado constitucional de Derecho, cuya comprensión demanda un nuevo tipo de respuesta, capaz de articular un modelo de comprensión del Derecho ajustado a la fisonomía de los sistemas políticos y jurídicos contemporáneos. La comparación del modelo precedente de Estado legislativo con los rasgos propios del actual modelo de Estado constitucional de Derecho puede resumirse en cuatro breves fórmulas: "(1) norma en vez de valor; (2) subsunción en vez de ponderación; (3) independencia del derecho ordinario en vez de la omnipresencia de la Constitución; (4) autonomía del legislador democrático dentro del marco de la Constitución en lugar de la omnipotencia judicial apoyada en la Constitución, sobre todo del Tribunal Constitucional [Federal]" (Alexy, 1987).



El nuevo paradigma afirma el carácter normativo de la Constitución y su aplicabilidad inmediata, en particular de un catálogo de derechos fundamentales considerados elementos estructurales del orden jurídico y fundamento de la comunidad política, así como criterios orientadores de la actuación de los poderes públicos para la consecución de los valores y fines constitucionales. Además de esta dimensión institucional u objetiva, los derechos fundamentales presentan asimismo una dimensión individual, en tanto que derechos subjetivos que garantizan un ámbito de libertad individual a su titular. Por otra parte, la superioridad normativa de la Constitución y la necesidad de interpretar todo el ordenamiento de conformidad con ella implica a su vez la sujeción de los poderes públicos - legislativo, ejecutivo y judicial- y de los ciudadanos a los dictados constitucionales (cfr. art. 9.º 1 y art. 53 CE).

La ruptura con el modelo legalista-positivista, que reduce el Derecho a ley formal, se despliega en diversas tendencias teórico-jurídicas, que coinciden en constatar la presencia de valores en el proceso de determinación del Derecho. Así, el intento positivista de separar artificialmente dos planos incommunicables del Derecho, uno político, donde tienen lugar las valoraciones, y otro puramente mecánico, limitado a la simple subsunción, queda definitivamente roto. Por tanto, la praxis jurídica y el proceso de determinación del Derecho dejan de entenderse como una operación mecánica y se convierten en algo necesariamente axiológico. La propia normativa constitucional presenta un notable contenido valorativo, y sus disposiciones suelen adoptar la forma de cláusulas generales o principios, esto es, normas de carácter abierto, genérico, que son objeto de ponderación y que apuntan al logro de ciertos fines o estados de cosas estimados como valiosos, más que a un cumplimiento taxativo y delimitado o a la realización de una concreta acción, que es lo propio de las reglas. Todo ello pone de relieve la necesidad de abandonar la racionalidad lógico-formal y la reducción de la aplicación a un proceso de mera subsunción, en favor de un tipo de razonamiento jurídico-práctico que haga

posible incluir valores y fines en los razonamientos y que se acomode a la estructura principalista de las normas constitucionales.

En consecuencia, la Constitución española inaugura una nueva etapa en el tratamiento jurídico y social de las personas con discapacidad. Del silencio y monólogo hemos llegado al diálogo. De una etapa donde las relaciones entre las personas con discapacidad y el contexto social eran relaciones verticales, de subordinación, hemos alcanzado una situación donde la igualdad de derechos de todas las personas determina que las relaciones adopten, al menos en el contexto jurídico, un plano horizontal.

### 3. El marco de la intervención del Derecho ante la discapacidad: un catálogo de principios

Cualquier intervención relativa a las personas con discapacidad, y no únicamente las de naturaleza jurídica, necesita ser justificada, presentando las razones que orientan esas acciones y las convierten en ética y jurídicamente aceptables. A mi juicio tales razones pueden ser reconducidas a un catálogo de cinco principios: dignidad, libertad, igualdad, protección y proporcionalidad o razonabilidad, que traduce a lenguaje jurídico el nuevo paradigma de la discapacidad. El modelo propuesto se hace eco de la constitucionalización del Derecho propia del paradigma contemporáneo, y se proyecta en una doble dimensión: material o sustantiva y metodológica o de procedimiento, y emplea el lenguaje propio de dicho paradigma: el lenguaje de los derechos y el lenguaje de los principios. Los primeros determinan los contenidos básicos que una sociedad justa debe garantizar; los segundos muestran la fisonomía que adoptan las disposiciones jurídicas que se ocupan de los derechos, y nos remiten a un modelo prudencial de razonamiento jurídico. Asimismo, además de marco de justificación de cualquier tratamiento jurídico referido a las personas con discapacidad, este catálogo de principios pretende ser coherente con el modelo científico-conceptual contemporáneo y explicar de forma satisfactoria la realidad personal, antropológica y filosófica de la persona con discapacidad.



### 3.1. Dignidad

Las personas con discapacidad tienen derechos, y el primero de todos es ser reconocidas y respetadas como personas. Por lo tanto, en primer lugar es necesario un principio categórico, incondicionado o absoluto: el principio de dignidad (art. 10.1 CE), según el cual la persona, discapacitada o no, es el presupuesto y el fin del orden moral y del orden jurídico. En atención a su individualidad e irrepetibilidad, la persona con discapacidad -al igual que el resto de las personas- es merecedora de consideración y respeto. En la formulación kantiana, tiene dignidad y no precio; no existe nada equivalente a ella (Kant, Ak. 434). En el plano interindividual tal exigencia remite a la obligación de respeto recíproco, de respetar a todos los demás seres humanos, sin excepción, de manera que las personas con discapacidad no pueden ser instrumentalizadas ni sustituidas o cambiadas por nada ni nadie; no son sólo medios u objetos, sino personas, fines en sí mismas (Kant, Ak. 429). Cfr. asimismo la primera formulación del imperativo categórico, en Kant, Ak. 421).

Con todo, la noción de dignidad avanzada no basta, pues se trata de una noción potencial o constitutiva, que únicamente da lugar a un principio de naturaleza estática, insuficiente para ofrecer una respuesta integral al fenómeno de la discapacidad desde esta perspectiva. Se trata de un principio sin contenido determinado que más bien instituye una obligación universal de respeto incondicionado (Serna). En cambio, la persona con discapacidad, como el resto de los seres humanos, tiene clara vocación a la acción y se manifiesta y desarrolla a través de su comportamiento y relaciones. Por tanto, la dignidad requiere el concurso de otros principios complementarios, de naturaleza dinámica, que hagan posible el tránsito de la dignidad constitutiva o potencial a la denominada dignidad personal o actual, en particular a través de los derechos y libertades reconocidos y garantizados por el ordenamiento jurídico (cfr. Seoane, 1998 b): los principios de libertad e igualdad, y con carácter subsidiario, el principio de protección, de particular importancia en el ámbito de la discapaci-

dad. (Las referencias kantianas, óptimas por su elocuencia, no implican que asuma su noción de dignidad, cuya dependencia de la noción de autonomía plantea dificultades, entre otros, en el caso de las personas con discapacidad).

### 3.2. Libertad

Como consecuencia de lo expuesto surge un segundo principio, el principio de libertad, auténtico principio agente del estatuto jurídico de la discapacidad, conforme al cual toda persona ha de elegir aquello que quiere ser. Cada ser humano es el protagonista de su propia vida y, en cierto modo, configurador de su modo de ser. La libertad es el hilo conductor de nuestra trayectoria vital. La circunstancia humana se compone fundamentalmente de opciones o posibilidades, no de hechos dados o consumados. Esta frecuente presencia de alternativas reclamando una resolución personal acentúa la necesidad humana de libertad, pues es a través de su ejercicio como cada uno de nosotros -discapacitado o no- configura su personalidad e identidad mediante la elección y la acción. En otras palabras, la persona se hace cargo de su vida: piensa y se conduce por sí misma, y no por cuenta de otro, asumiendo su facultad de autodeterminación, de dar forma personal a lo previamente deliberado. Y todo ello lo hace de manera indiscutible, pues no puede no hacerlo. Todo individuo presenta una tonalidad personal e irrepetible, y adopta una actitud singular, ya que está abocado a erigir y perfilar su vida personal, a ser original. En suma, el valor de la libertad deriva de la capacidad que protege, que no es otra que la capacidad para expresar el carácter personal en la propia vida; o, en los términos constitucionales, para "el libre desarrollo de la personalidad" (art. 10.1 CE).

El reconocimiento de la libertad de las personas con discapacidad apenas plantea problemas en el marco teórico-constitucional, pero la experiencia muestra que su ejercicio no es tan sencillo. El respeto de la dignidad de los demás exige que la libertad vaya acompañada de una característica adicional, la responsabilidad, sin cuyo complemento la libertad se destruye. Ningún ser humano puede desatender el compromiso que

adquiere a través de sus decisiones y acciones, y la responsabilidad representa precisamente dicho vínculo. Por consiguiente, la libertad significa, en primer lugar, autodeterminación libre: la facultad de elección y decisión sobre nuestras acciones y los medios para llevarlas a cabo. En segundo lugar, autodeterminación responsable: ser consecuentes y hacerse cargo o responder de lo causado, de las acciones libremente escogidas.

A través de nuestras acciones y decisiones, libres y responsables, configuramos incesantemente nuestra personalidad. No obstante, en el caso de la persona con discapacidad difícilmente resultará colmado este objetivo con el único concurso del principio de libertad. Es preciso, entonces, apelar a un principio adicional: la igualdad.

### 3.3. Igualdad

También como afirmación y despliegue de la dignidad cabe proclamar la igualdad de todas las personas (art. 14 y 9.º 2 CE), que representa el contexto que requiere la libertad para actuar y colmar la dignidad de las personas discapacitadas, haciendo posible el reconocimiento y el ejercicio de sus derechos mediante la provisión de las condiciones mínimas indispensables para el ejercicio de la libertad. En consecuencia, entre ambos principios dinámicos debe existir equilibrio, ya que la libertad tiene necesidad de la igualdad, y viceversa. No son exigencias contrapuestas o alternativas sino convergentes, por lo que no ha de prescindirse de una para consolidar o favorecer a la otra. Ambas, en su justa medida, son fundamentales en el desarrollo de la persona con discapacidad.

La igualdad se apoya en la más elemental exigencia de justicia: tratar del mismo modo lo igual y de modo distinto lo desigual. Igualdad no equivale a identidad sino a equiparación del tratamiento jurídico; implica, por tanto, el reconocimiento y el respeto de la diferencia. En atención a la disparidad de capacidades y aptitudes de las personas con discapacidad, una respuesta jurídica adecuada requiere reconocer y remediar, de forma justificada y razonable, las desigualdades o desemejanzas, en la medida en que supongan un detrimento o perjuicio en sus relaciones con

las demás personas. Por tanto, constituye un deber de justicia compensar ciertos desequilibrios que impiden el desarrollo personal y restablecer la simetría propia de la justicia y el Derecho. La igualdad es aquí la expresión normativa de una exigencia: la desaparición de discriminaciones injustas o arbitrarias. Esta regulación jurídica igualitaria y responsable es la consecuencia no tanto de la situación de marginación previa a la etapa constitucional cuanto de la persistencia de la situación de discriminación en el presente. Es decir, no se reclama igualdad porque haya habido marginación, sino porque ésta sigue existiendo y generando situaciones injustas.

De acuerdo con lo anterior, la conquista de la igualdad real reclama de nosotros una doble actitud. Inicialmente, reconocimiento y respeto, esto es, considerar al discapacitado como alguien digno e igual al resto de la sociedad en cuanto persona. Asimismo, significa aceptar su singularidad, sus diferencias y su particular modo de ser, subrayando de nuevo que las personas con discapacidad tienen el mismo valor moral y jurídico que el resto, porque por encima de la diferencia existen ciertas propiedades comunes que son valiosas. El corolario de esta igualdad originaria o esencial es el reconocimiento y respeto de todos en cuanto iguales y de cada uno como diferente. En segundo lugar, la sensibilidad jurídica ante la diversidad de situaciones y la desigualdad de trato conduce a una toma de posición activa encaminada a la equiparación e integración de las personas con discapacidad, que haga posible la satisfacción de sus necesidades básicas, el desarrollo de sus capacidades, el ejercicio de su programa personal y la participación en la vida social. El objetivo es eliminar las desigualdades en el punto de partida: si la formación de la personalidad y de la identidad tiene un carácter abierto y dialéctico, y las posibilidades de cada uno determinan el horizonte de vida personal (Seoane, 1999), ha de propiciarse una mínima igualdad de oportunidades o posibilidades para elegir y llevar a cabo libremente la configuración de la personalidad de cada persona con discapacidad.

Todos somos iguales ante la ley, y ninguna dis-



capacidad puede ser causa de discriminación. Todos hemos de gozar de auténticas oportunidades para planificar y llevar a la práctica, libre y responsablemente, nuestro proyecto vital. Con todo, ciertas discapacidades originan dificultades y dan lugar a situaciones de inferioridad que deben ser remediadas. Aquí el Derecho tiene la obligación de intervenir para corregir la desigualdad. Y no basta con prohibir e impedir las discriminaciones injustificadas o arbitrarias o con garantizar la igualdad ante la ley, sino que ha de perseguir la igualdad material o real, a través de acciones positivas para el logro de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, en desarrollo de la exigencia constitucional del art. 9.º 2 CE, en relación con el art. 49 CE (y los arts. 39 y 50 CE).

La constatación de ciertas deficiencias, limitaciones o restricciones en áreas o ámbitos diversos determina la aparición de una situación de discapacidad o incapacidad a los efectos del Derecho. Esto no significa la extinción jurídica de la persona (Álvarez y Seoane). Es por ello necesaria la intervención de un cuarto principio, de naturaleza subsidiaria -y persistente aplicación-, para equilibrar las limitaciones de las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos a la luz de los dos principios dinámicos, la libertad y la igualdad. Este cuarto principio es el principio de protección.

### 3.4. Protección

Para el tratamiento jurídico de las personas con discapacidad presenta especial relevancia el principio de protección, cuya misión es hacer efectivos, con carácter subsidiario, los derechos o facultades de aquellas personas que por alguna razón no pueden ejercitarlos (art. 49 y, asimismo art. 50; también art. 39 CE).

La intervención subsidiaria del principio de protección es consecuencia necesaria del marco principialista derivado del nuevo paradigma, asentado en el carácter inexcusable del principio de dignidad y la primacía de los principios de libertad e igualdad en el ejercicio de los derechos y capacidades. Significa que sólo la necesidad de proteger a una determinada persona, en atención a sus circunstancias y aptitudes singulares, justifica las limitaciones a la capacidad. Por

tanto, en los ámbitos en los que la persona con discapacidad se desenvuelva con libertad y responsabilidad, en los que se considere capaz, nadie puede decidir ni intervenir en su lugar. Ella ha de ser quien gestione su propia vida, pues cada ser humano es el mejor juez de sus propios deseos y aspiraciones, y ha de ser quién los evalúe y convierta en razones para actuar. En cambio, donde la libertad -y la responsabilidad- o la igualdad estén ausentes o minoradas, donde la persona con discapacidad no sea un razonador práctico independiente (MacIntyre, 71 ss.), el Derecho y la sociedad tienen la obligación de intervenir para suplir tal deficiencia y su limitada capacidad, mediante el ejercicio del principio de protección.

Esta última situación no es infrecuente, pues la capacidad para elegir y decidir de modo libre y responsable está disminuida o ausente en los discapacitados -particularmente por causa psíquica. Consciente de ello, el Derecho ha previsto su sustitución o complemento a través de diversas instituciones jurídicas -la representación legal o la asistencia-, orientadas a garantizar el mayor interés de la persona discapacitada y el amparo de sus derechos. En otros supuestos, mediante otras instituciones o mediante la adopción de medidas sociales, políticas o económicas diversas, canalizadas a través del Derecho, el principio de protección brinda un complemento, apoyo o compensación que hace posible la operatividad y eficacia de los principios de libertad e igualdad.

Por consiguiente, la actuación protectora del Derecho no es una intervención paternalista, solidaria o caritativa, esto es, una concesión graciosa de una sociedad de seres superiores frente a las personas discapacitadas, vestigio de etapas anteriores de marginación. La protección del Derecho es una protección igualitaria u horizontal, una protección justa; o mejor aún, es una protección responsable, porque a él le compete atender las necesidades de los ciudadanos que, en razón de una discapacidad, carezcan de determinados bienes básicos o de oportunidades para el ejercicio de su libertad. Por tanto, no ha de renunciarse a la protección de las personas con discapacidad a través del Derecho. Pero de acuerdo con el nuevo paradigma ético-jurídico, no es admisible cual-



quier tipo de protección: la protección jurídica de las personas con discapacidad ha de ser igualitaria y responsable, civil y civilizada; equitativa y justa.

Valgan como ejemplo de las posibilidades del Derecho algunos de los escasos pronunciamientos del Tribunal Constitucional en esta materia: la STC 215/1994, de 14 de julio, y el ATC 261/1998, de 24 de noviembre, sobre todo los FFJJ 2-4, donde se afirma que la regulación de la esterilización de incapaces -del derogado art. 428 CP y del actualmente en vigor art. 156 CP, respectivamente- reúne las garantías constitucionalmente exigidas para su validez; la STC 269/1994, de 3 de octubre, en particular su FJ 4, corroborando la constitucionalidad de la reserva porcentual de plazas para personas con minusvalía en una oferta pública de empleo; la STC 311/2000, de 18 de diciembre, acerca del ejercicio de la acción de separación legal de una hija incapacitada por parte de su representante legal; la STC 174/2002, de 9 de octubre (FFJJ 3-7), donde se examina la vulneración del derecho a la tutela judicial efectiva de una persona presuntamente incapaz por no haberse oído a su padre en el proceso de incapacitación, y del derecho a la tutela judicial efectiva del mencionado padre al no haber tenido participación en el juicio de incapacitación de su hijo. (Jurisprudencia, 49-52, 53-55, 598-618).

La protección -los apoyos, en la terminología de la AAMR- contribuye al logro de aquello que, siendo necesario para la formación y desarrollo de la persona con discapacidad, ni ésta puede realizar ni puede esperarse razonablemente que haga por sí sola. Su misión es de complemento, de ayuda y de refuerzo; nunca de suplantación de la persona incapaz por causa psíquica. Se trata, en la medida de lo posible, de reconstruir o recrear, y no de construir o crear *ex novo* la decisión del incapaz, a la luz de los valores, preferencias y deseos de éste. Ahora bien, resta todavía una cuestión, quizá la más conflictiva pero, a la vez, uno de los mayores avances en el tratamiento jurídico de las personas con discapacidad: si subsidiariamente entra en juego el principio de protección, ¿cómo ha de ejercerse la función tuitiva y protectora? ¿Existe algún cri-

terio o pauta para orientar esa toma de decisiones? ¿Cuál es su contenido y alcance?

*Un criterio para el ejercicio del principio de protección: el mayor interés del incapaz.* La naturaleza subsidiaria del principio de protección exige extremar el rigor y las garantías en el momento de la adopción de la decisión. El principio de protección aquí propuesto no debe ser identificado con el paternalismo ni con una protección especial y "beneficente" de la persona con discapacidad. Su correcta y ajustada interpretación apunta a un criterio determinado: el mayor interés del incapaz. (En general, sobre el criterio del mayor interés, cfr. García Llerena; Goldstein et al.; Rivero. En relación con una situación específicamente contemplada en nuestra legislación, la esterilización de incapaces, cfr. Seoane, 1998 a).

El "mayor interés del incapaz" se ha convertido en la regla interpretativa básica del principio de protección, excluyendo toda interpretación o aplicación de las normas jurídicas que persigan alguna finalidad distinta. Entre éstas cabe señalar el interés de los guardadores, tutores, familiares o cualquier otro tercero, determinados principios o intereses que respondan a una política social concreta, o cualesquiera otras que perviertan el propósito indiscutible del criterio, que sitúa como único y legítimo destinatario de las actuaciones jurídicas en este contexto a la persona incapaz. La deficiente autonomía o la situación de desigualdad de ésta hacen precisa la ayuda de otras personas y de un sistema de apoyos que completen su insuficiente capacidad, a través del principio de protección. Eso sí, sin suplantar a la persona incapaz y sin desconocer sus valores personales, sino reconstruyendo su elección; y no de cualquier manera, sino guiados por una pauta o criterio que es al mismo tiempo punto de partida y meta, contenido y contorno de su actuación: el mayor interés del incapaz. En todos estos supuestos no sólo la finalidad perseguida sino también los medios o procedimientos de determinación y logro de la finalidad son los parámetros que permiten enjuiciar la adecuación y respeto de los principios informadores de la actuación jurídica ante la discapacidad indicados.



El mayor interés del incapaz no ha de ser determinado de acuerdo con el haz de valores de los encargados de la protección, sino a la luz del sistema axiológico y de las necesidades de la persona con discapacidad, que fijan el rumbo del principio de protección. Por ello, desde una perspectiva material no caben interpretaciones extremas del criterio del mayor interés, bien subjetivas (que implican rechazar la posibilidad de representación o protección, al convertir el criterio en puro respeto de la autonomía, esto es, del principio de libertad) bien objetivas (que implican el desconocimiento del principio de libertad y el rechazo del diseño personal del plan o proyecto de vida por parte de la persona incapaz). Entre ambas se halla otra vía hermenéutica, de naturaleza intersubjetiva, que pretende combinar los aciertos de las dos posiciones extremas y que se acomoda mejor al modelo principialista que rige el tratamiento jurídico de las personas con discapacidad conforme al nuevo paradigma ético-jurídico, que se manifiesta en el reconocimiento categórico de la dignidad e igualdad de la persona con discapacidad, fundamento y consecuencia de los dos factores que ponen mejor de relieve el cambio: la primacía del principio de libertad y el carácter subsidiario del principio de protección. Además, se presenta como un criterio respetuoso con la importancia de la decisión y los valores de la persona incapaz en la toma de decisiones.

Nuestro Derecho conoce criterios como el beneficio del tutelado (art. 216 CC), el interés superior del menor o *favor minoris* (art. 2 Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero) o el mayor interés del incapaz (por ejemplo, art. 156 CP), que indican cómo complementar esa incapacidad (cfr. Normativa, 69, 611, 1002). La búsqueda del beneficio (*bene facere*) es explicable a partir de la consideración de la familia como institución beneficente. Sin embargo, el criterio del mayor interés no se satisface únicamente con un resultado beneficioso, sino que exige también no descuidar el procedimiento seguido para ello. La beneficencia del representante o la familia ha de ser equilibrada con la posición no maleficente -y aun, de otro modo, beneficente- del Estado, que

actúa como garante de los derechos fundamentales y del orden constitucional y, en su caso, de un "exceso" de beneficencia en la determinación del mayor interés que no tome en consideración los derechos de la persona incapaz. Tanto la familia y los representantes como el Estado y la sociedad están "interesados" (*inter esse*) en la persona con discapacidad, en el logro de su mayor interés y de su bien. Los primeros son los más próximos y quienes mejor conocen a la persona incapaz, sus valores y pareceres; en consecuencia, son quienes mejor pueden representarla. Los segundos han de garantizar que no se perjudique a la persona incapaz y, en la medida de lo posible, intentar que se beneficie. Pero es difícil determinar el bien de un tercero sin tenerlo en cuenta: el bien se ajusta a cada sujeto, y en buena medida se subjetiviza. En consecuencia, el mayor interés no puede determinarse objetivamente. Las decisiones de naturaleza personal son, en principio, facultad del incapaz y no una prerrogativa del representante o del Estado; éstos tienen la responsabilidad de conducirse de una determinada forma y de perseguir una finalidad concreta, que los trasciende.

Por consiguiente, el criterio del mayor interés es un encuentro de subjetividades (la persona con discapacidad; su(s) representante(s), en general la familia; el Estado y la sociedad), una relación dialéctica que reconoce la subjetividad y capacidad de autodeterminación de la persona incapaz. No consiste tanto en decidir en lugar de la persona incapaz qué es lo que le beneficia cuanto en procurar que la decisión se adopte con la persona discapacitada, estimulando una toma de decisión conjunta resultante del diálogo y la puesta en común de las diversas alternativas.

### 3.5. Proporcionalidad o razonabilidad

La estructura principialista de las normas constitucionales, entre ellas también las normas de derecho fundamental, ha mostrado la necesidad de un tipo específico de razonamiento jurídico, exigiendo el abandono de la racionalidad lógico-formal, inadecuada para responder a las exigencias del Derecho, y su sustitución por una racionalidad jurídico-práctica, prudencial. De



este modo opera el principio de proporcionalidad en sede judicial, determinando la razonabilidad, justificación o no arbitrariedad de medidas reguladoras o presuntamente restrictivas de derechos fundamentales, y que en el marco ético-jurídico del tratamiento de la discapacidad propuesto actúa como guía metodológica o procedimental del ejercicio de los principios anteriores, preservando su equilibrio. (Cfr. Bernal Pulido; Cianciardo, 285 ss.).

Ésta es la naturaleza del fenómeno jurídico. El Derecho es una práctica social, compuesta por hechos, actuaciones y comportamientos teñidos de valoraciones, y por interpretaciones que les confieren significados; una práctica social interpretativa, relacionada con una práctica social más amplia y compleja que le proporciona sentido.

Esta modalidad de comprensión del Derecho y del razonamiento jurídico, que pone de relieve la importancia del contexto o entorno de la persona con discapacidad (cfr. supra apartado III.1, respecto de las nuevas definiciones y clasificaciones de la discapacidad), concuerda con el modelo principalista propuesto, y se hace patente en el ejercicio de los principios. El principio de libertad significa que cada persona goza de la facultad de diseñar su proyecto vital de acuerdo con su propio criterio, si bien dentro de ciertos límites, singularmente el respeto de la dignidad y los derechos de los demás. Carece, por tanto, de perfiles predefinidos, pues el significado de la libertad no está definido de una vez por todas: cada caso demanda una respuesta ajustada al contexto y a las circunstancias personales y sociales. Se trata, además, de una libertad contextualizada o situada y no de una libertad exenta. El yo es una categoría insuficiente para el desarrollo personal, y requiere la presencia y aportación de los otros. La personalidad y la identidad sólo pueden configurarse plenamente a través del diálogo y el intercambio, en un marco o trasfondo social y cultural que orienta y proporciona sentido. (Seoane, 1999).

Algo semejante sucede con el principio de igualdad, cuyo ejercicio en aras de la obtención de la igualdad real pone de relieve su condición

principalista y teleológica: apunta a la obtención de un determinado estado de cosas, de un resultado -la igualdad material o igualdad de oportunidades-, pero deja abierto el procedimiento para obtenerlo. Más aún, no sólo es indeterminado el cómo, sino también el qué, en qué consiste la igualdad perseguida, pues ésta tiene carácter cultural o histórico -su significado varía en función del contexto en el que actúa- y carácter relacional -su determinación depende, sobre todo, de la perspectiva o del *tertium comparationis* desde la que se contempla-. Finalmente, el logro de la igualdad está condicionado por diversos factores, como las posibilidades económicas, las decisiones políticas y la sensibilidad y demandas sociales ante las personas con discapacidad. En suma, se trata de normas abiertas, cuya concreción depende de un amplio abanico de condiciones y opciones.

Quizás con mayor claridad se pone de relieve en la aplicación del principio de protección y en el ejercicio del mayor interés como criterio de actuación en relación con las personas con discapacidad. Más allá de cuál sea la categoría metodológica escogida (concepto jurídico indeterminado, tipo, estándar, principio, etc.), resulta evidente que el mayor interés presenta ciertos rasgos comunes a todas ellas: es una categoría abierta, indefinida, flexible, que no admite soluciones apodícticas sino que demanda una solución prudencial y contextualizada, a la luz precisamente de los principios materiales indicados, resultado de una tarea teleológica y dinámica de ponderación. La determinación del mayor interés es imposible mediante la racionalidad lógica-deductiva. No es un ejemplo de pensamiento disyuntivo, como sugieren las alternativas subjetiva y objetiva, sino un ejemplo de pensamiento problemático, en el que el haz de posibilidades es más amplio y matizado, y en el que no cabe sino una solución prudencial y razonable, contextualizada o ajustada a la persona y al caso concretos. Esto lo confirma la perspectiva intersubjetiva propuesta para la determinación del mayor interés, que consiste en un proceso colectivo de deliberación al que se ha incorporado de forma definitiva la persona con discapaci-



dad, que alienta la participación de ésta y el diálogo con los otros implicados (la familia, la sociedad), y que se aproxima a la experiencia de la persona con discapacidad en orden a extraer de ella el sentido o significado de su interés, a la luz de sus preferencias, aspiraciones, plan de vida y marco axiológico. En último lugar, la relación con la situación concreta impide la fijación *a priori* del significado del mayor interés y exige para su determinación un vaivén entre la realidad del caso concreto y las normas jurídicas, entre hechos y valores, radicalmente incompatible con un modelo metodológico lógico-formal y rigurosamente deductivo.

\*\*\*

He aquí el catálogo de principios rectores de la intervención del Derecho ante las personas con discapacidad, que pretende ser coherente con el modelo científico-conceptual contemporáneo derivado de la definición y clasificación de la AAMR y de la tarea de la OMS. Paradigma científico y paradigma jurídico han de discurrir en paralelo, y servir de explicación satisfactoria de la realidad personal, antropológica y filosófica de la persona con discapacidad. El marco ético-jurídico propuesto establece un orden jerárquico entre los principios que modifica radicalmente la situación previa a la Constitución. Ya no existen argumentos para justificar la primacía del principio de protección y sí, en cambio, para afirmar el carácter inexcepcional del principio de dignidad de la persona con discapacidad, y el carácter primario de los principios de libertad e igualdad. Asimismo, junto a ellos, siempre con carácter subsidiario, el principio de protección, a través del criterio que orienta su actuación: el mayor interés del incapaz, respetuoso con la naturaleza de cada principio y atento a la existencia y necesidades derivadas de la discapacidad. No ha de confundirse, por tanto, la frecuente intervención del principio de protección con su jerarquía: la frecuencia no altera su subsidiariedad y subordinación a los restantes principios, actuando únicamente en ausencia o detrimento de ellos. Consecuencia de su ordenación jerárquica es el pleno reconocimiento de los mismos derechos fundamentales a la persona

con discapacidad, a través de los cuales podrá llevar a cabo su particular proyecto de vida, y la necesidad de adoptar medidas, en ocasiones distintas, que faciliten y garanticen su ejercicio y su disfrute.

#### 4. La proyección de los paradigmas científico-conceptual y ético-jurídico en un determinado paradigma antropológico de la persona con discapacidad. El enfoque de las capacidades

El nuevo paradigma científico-conceptual y el modelo ético-jurídico propuesto conducen a la consideración de la persona con discapacidad como un individuo digno y libre, valioso en sí mismo e implicado en una red de relaciones personales y sociales. Una persona vulnerable y dependiente del mundo exterior y de los demás, que desarrolla su proyecto vital desde sí misma, plasmando sus potencialidades de razón práctica y sociabilidad en diálogo y cooperación con los otros, con la comunidad. Esta configuración antropológica pone de relieve, de una parte, la importancia de los aspectos dinámicos: la persona, y la persona con discapacidad en particular, no es sólo un ser de carencias sino también, y sobre todo, un ser de finalidades, que intenta compensar sus limitaciones y solucionar sus necesidades mediante la acción, transformando tales carencias en oportunidades o posibilidades de vida mediante el ejercicio de sus diversas capacidades. De otra, hace patente que en el desarrollo de la persona con discapacidad no son importantes únicamente sus capacidades o aptitudes personales, sino también las condiciones externas, materiales e institucionales, y un conjunto de ligaduras o afiliaciones significativas: la actuación humana no es independiente del contexto, que determina las posibilidades de elección, la libertad y el funcionamiento individual. Más aún, el entorno y los apoyos condicionan la aparición y la intensidad de la discapacidad, que en cierto modo está teñida o impregnada de los rasgos de la sociedad en la que se manifiesta.

Asimismo, confirma que la intervención del Derecho en relación con la persona con discapacidad está guiada por una razón pruden-



cial, y no práctico-técnica (cfr. *supra* III.3.5). Su finalidad no es la producción de un objeto sino la mejora de un sujeto, la persona con discapacidad, actualizando sus capacidades y haciendo posible la adquisición de otras capacidades mediante su labor de apoyo. Estas capacidades se expresan mediante la acción, que es una actividad práctica cuyo fin está en sí misma. Por consiguiente, actúa *desde* la persona con discapacidad, pues su fin no es algo distinto y externo a ella, sino la expresión de sus capacidades, carácter, singularidad e identidad de manera que hagan posible el desarrollo de su personalidad, evitando configurarla según los dictados de la sociedad. (Cfr. Aristóteles *Ética* VI 4 1140a-5 1140b; *Política* I 4 1254a; Gadamer, 1960; Gadamer, 1985. Este modelo antropológico se apoya también, entre otros, en Arendt, 1957 y 1958; MacIntyre; Nussbaum, 1986, 1992, 1993 y 2000; Taylor, 1989, 1992 a, 1992 b. He ensayado una exposición articulada de dicho modelo en Seoane 1999, asimismo su correspondencia con los modelos científico-conceptuales: *supra* III.1, y el modelo ético-jurídico propuesto: *supra* III.2 y 3).

El intento de dar razón y articular una respuesta ajustada a la situación de las personas con discapacidad mediante el modelo expuesto en los apartados anteriores coincide en buena parte con el denominado enfoque de las capacidades (Nussbaum, 2000). Lo decisivo no es el grado de satisfacción de una persona con discapacidad, ni cuáles son los recursos que están a su disposición. La pregunta clave es qué es capaz de hacer y ser cada una de ellas.

La finalidad de la intervención jurídica y política ante las personas con discapacidad no puede ser únicamente proporcionar bienes o recursos para colmar sus necesidades. Idénticos recursos materiales no garantizan necesariamente una igualdad real ni tampoco un margen suficiente de libertad para el desarrollo del propio programa vital, pues pueden resultar inútiles o insuficientes para la remoción de ciertos obstáculos que impiden la integración y participación social de las personas con discapacidad y el

desarrollo de una vida de calidad, en la medida en que los individuos varían mucho en sus necesidades y en sus capacidades para convertir los recursos disponibles en comportamientos valiosos. Además, existen obstáculos sociales, ligados a la estructura de la comunidad, frecuentemente asentada en prejuicios, individuales y sociales, en relación con estas personas (Seoane, 1999), y a la elección y la puesta en marcha de políticas públicas, sociales y económicas, y también jurídicas, que reflejan la jerarquía de bienes en una determinada sociedad. Es precisamente en este ámbito donde con mayor intensidad se advierte la influencia de la interacción entre el individuo y el entorno, familiar y social, y la trascendencia de los apoyos, en particular de los servicios comunitarios en orden a la rehabilitación de la facultad de autodeterminación y la paulatina incorporación de las personas con discapacidad (AAMR, 2002 y OMS, 2001), y donde mayores esfuerzos han de realizarse para lograr los objetivos de supresión de la discriminación, integración y participación social de las personas con discapacidad (cfr., más en detalle, *infra* III.5).

Tampoco ha de optarse por primar o garantizar el funcionamiento en lugar de las capacidades, pues eso implica otorgar primacía a la protección frente a la libertad o facultad de autodeterminación. El objetivo es proporcionar a los ciudadanos los medios necesarios para elegir y actuar, y para tener una opción realista en orden a poder elegir lo más valioso. La noción política y jurídica apropiada es la capacidad, no el funcionamiento. Brindar la base social de estas capacidades, compensando las diferencias en el punto de partida; esto es, no proporcionando el bien en sí sino la base social del bien (Nussbaum, 2000). Las capacidades dejan espacio o margen de libertad para que cada individuo pueda definir su bien y sea el principal agente de su propia vida. El ejercicio de esas capacidades, entendidas como facultades básicas de elección y configuración libre y responsable de la propia vida, exige un contexto; esto es, unas condiciones básicas de igualdad que permitan llevarlas a la práctica y convertirlas en funcionamiento. De este modo tanto la libertad como la igualdad aparecen como principios pri-



marios: la primera se manifiesta como definición y ejercicio de las distintas capacidades, en tanto que la segunda es entendida como igualdad de oportunidades -o capacidades- y no como igualdad de resultados -o funcionamiento-. Asimismo, la realizabilidad múltiple de las capacidades, esto es, la diversidad de concreciones posibles en atención a las circunstancias y elecciones de cada persona con discapacidad, refuerza la complementariedad apuntada de libertad e igualdad. Significa, en suma, el rechazo de posiciones puramente autonomistas, que olvidan o prescinden del principio de igualdad en beneficio de una noción de libertad autosuficiente y descontextualizada, y el rechazo de las políticas meramente asistenciales o paternalistas, sustentadas en la primacía del principio de protección.

Las capacidades u oportunidades para el funcionamiento pueden ser de tres tipos (Nussbaum 2000): a) capacidades básicas, que se refieren al equipamiento innato del individuo, y a las bases necesarias para desarrollar plenamente la capacidad; b) capacidades internas, referidas a los estados de la persona, y a las condiciones suficientes para el ejercicio de las funciones; y c) capacidades combinadas, que consisten en las capacidades internas combinadas con adecuadas condiciones externas para el ejercicio de las respectivas funciones. Estas últimas, las capacidades combinadas, que implican la conjunción de circunstancias personales y sociales, materiales y espirituales, son las decisivas. De una parte, son las integrantes de una posible lista normativa de capacidades centrales para todo ser humano (cfr. una de las últimas formulaciones en Nussbaum, 2000), y por ende para las personas con discapacidad. De otra, son a la vez referencia para el logro de los objetivos político y jurídico. (Las capacidades centrales del ser humano son: vida, salud corporal, integridad corporal, sentidos, imaginación, pensamiento, emociones, razón práctica, afiliación, otras especies, juego, control del propio entorno, político y material).

Cabe señalar, por último, la estrecha relación entre las capacidades y los derechos. Los dere-

chos humanos o derechos fundamentales no son sólo importantes para la satisfacción de necesidades y el ejercicio de capacidades u oportunidades, sino también para la formulación de necesidades, pues enuncian pretensiones justificadas y urgentes para las personas. Los derechos, además de un valor en sí mismos, desempeñan un trascendental papel instrumental en orden a promover el bienestar o la calidad de vida. El lenguaje de los derechos subraya la importancia de la capacidad y el valor de la facultad de autodeterminación de las personas con discapacidad en orden al diseño del proyecto de vida; recuerda, también, la necesidad de un contexto mínimo de igualdad para el ejercicio de esa facultad de elección y de las capacidades (Seoane, 1998 b). Desde el enfoque de las capacidades los derechos aparecen como capacidades combinadas, de modo que sólo existe realmente un derecho si existen medidas efectivas para que sus titulares puedan desarrollarlos o ejercerlos (Nussbaum, 2000). En otras palabras, si se combina el reconocimiento y la garantía, la titularidad y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. (Ejemplo de esta línea de actuación jurídica es la STC 311/2000, de 18 de diciembre, referida a la legitimación y posibilidad de ejercicio de la acción de separación matrimonial por parte de un tutor en representación de su hija incapacitada. Cfr. al respecto Álvarez Lata, 1999 y 2001, haciéndose eco del modelo principalista aquí propuesto).

## 5. La finalidad de la intervención del Derecho ante la discapacidad: actitudes y objetivos

La aplicación y el respeto de los principios constitucionales que componen el marco de intervención jurídica en el ámbito de la discapacidad hacen posible perfilar con más nitidez los objetivos perseguidos. La consideración y el desarrollo conjuntos de la dignidad, la libertad, la igualdad y la protección, guiados por el principio de proporcionalidad o razonabilidad, es un quehacer que demanda unas actitudes preliminares específicas por parte de los agentes implicados, las cuales inciden de modo inmediato en el logro de los objetivos. La referencia a las acti-



tudes cumple un papel esencial: los objetivos perseguidos, por beneficiosos que sean para las personas con discapacidad, no pueden alcanzarse de cualquier manera; su logro debe tener lugar respetando unos cauces determinados. Las actitudes intervienen, precisamente, como tales procedimientos o medios, subrayando en particular la trascendencia de la capacidad de autodeterminación y la integración y participación social de la persona con discapacidad. No cabe, en consecuencia, integrar o determinar la identidad de la persona con discapacidad sin su concurso; hacer lo contrario implica contradecir el marco principalista propuesto.

### 5.1. Prevención de la discapacidad

La discapacidad no es deseable, pues limita alguna(s) de nuestras capacidades e impide una actuación o funcionamiento y una participación adecuados en diversas áreas; en consecuencia imposibilita un desarrollo humano pleno. Esta actitud, que nos mueve hacia el objetivo de la prevención, no implica una valoración negativa de las personas con discapacidad. Por el contrario, reconoce que la posesión y ejercicio del mayor número de capacidades centrales posible es la vía más adecuada para una vida plena, y que, por tanto, las limitaciones en la actividad o las restricciones en la participación son circunstancias negativas que obstaculizan ese logro. En consecuencia, un primer objetivo ante la discapacidad es proporcionar los medios para prevenir la aparición y expansión de una serie de factores que dan lugar a la discapacidad, y posteriormente impedir que se agrave y atenuar sus consecuencias. No basta simplemente con hacer frente a la discapacidad existente, sino que ha de hacerse lo posible para la disminución de situaciones que discapacitan y dificultan el ejercicio personal de los derechos. Esta circunstancia es la que ha conducido a identificar los principales factores de riesgo que influyen en el funcionamiento y que pueden originar o contribuir a generar situaciones de discapacidad, y a adoptar estrategias de prevención frente a ellos. (AAMR, 1992; AAMR, 2002, donde se examinan las principales consideraciones etiológicas de la discapa-

cidad intelectual, mediante un enfoque multifactorial, y se diseñan estrategias de apoyo basadas en la prevención, divididas en tres niveles: prevención primaria, secundaria y terciaria).

En este ámbito resulta esencial la actuación en el entorno o contexto, y no sólo en la propia persona. La pobreza, la marginación, la falta de servicios educativos, culturales y sanitarios, la violencia, y aun los accidentes y desastres naturales son factores estrechamente relacionados con la aparición e incidencia de la discapacidad en determinados sectores de población; en suma, no debe olvidarse que "una visión integral de las relaciones entre discapacidad y derechos humanos implica también la prevención" (Cardona, 2003, al hilo de la labor de las Naciones Unidas).

Esta indiscutible relación ha sido plasmada en algunos textos jurídicos. A nivel nacional, puede consultarse ya la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI), en particular sus artículos 8 y 9 (Normativa, 151-152). En el ámbito europeo, la Recomendación R (92) 6 sobre una política coherente para la rehabilitación de las personas con discapacidad, adoptada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 9 de abril de 1992 (Código Dip, 541-592), y la Recomendación R (98) 9, acerca de la dependencia, aprobada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 18 de septiembre de 1998 (Código Dip, 592-600). En el ámbito americano, el Plan de Acción del Programa regional de prevención de discapacidades y rehabilitación de la Organización Panamericana de la Salud, adoptado en el año 2000 (Código Dip, 699-706). Finalmente, en el ámbito internacional, el Programa de acción mundial para las personas con discapacidad, adoptado por las Naciones Unidas por medio de la Resolución 37/52, el 3 de diciembre de 1982 (Código Dip, 64-106), o diversas Resoluciones sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad de la Subcomisión de prevención de discriminaciones y protección a las minorías de las Naciones Unidas (Código Dip, 213-219) son, todos ellos ejemplos del quehacer en materia de prevención de la discapacidad.



## 5.2. Afirmación de las capacidades y reconocimiento de las limitaciones

Es posible afirmar, paradójicamente, las capacidades del incapaz. La persona con discapacidad carece de capacidad para desarrollar ciertas tareas, pero al mismo tiempo disfruta de un sin fin de aptitudes y facultades para desarrollar otras con competencia. Y, continuando con la paradoja, es posible afirmar también la incapacidad del capaz. La naturaleza humana es limitada, y nadie puede llevar a cabo todo; no existe ningún ser humano plenamente autónomo. No obstante, la persona, consciente de sus límites y de sus capacidades, desarrolla una serie de actividades acorde con ellos. En suma, la discapacidad es algo que todo el mundo experimenta. Todos somos, parcialmente, capaces e incapaces, autónomos y heterónomos, independientes y dependientes.

Ante una situación de discapacidad procede, en primer lugar, reconocer la capacidad de la persona con discapacidad como persona, lo que implica igualdad de derechos y un tratamiento jurídico semejante. Junto a ella, el reconocimiento de la discapacidad y las limitaciones que conlleva, lo que implica un tratamiento jurídico distinto, y que exige determinar con precisión el sistema de apoyos adecuado, pues las variadas carencias o deficiencias exigen respuestas y refuerzos encaminados a suplirlas. Admitir que la discapacidad lleva necesariamente aparejadas múltiples limitaciones es, por otra parte, condición indispensable para referirse a ella. La discapacidad es un estado de funcionamiento caracterizado precisamente por la existencia de limitaciones; si no fuese así estaríamos aludiendo a otra realidad distinta, con sus caracteres propios, pero en todo caso diferente de la aquí tratada: la persona con discapacidad. Por ello, reconocer las limitaciones inherentes a la discapacidad y su influencia en el funcionamiento cotidiano equivale a percatarse de que la persona incapaz es de una determinada manera, particular e intransferible, precisamente en razón de tales limitaciones, y que son éstas las que exigen un curso de acción ajustado a sus necesidades y demandas.

## 5.3. Promoción de la autodeterminación y cuidado de la dependencia

La carencia de ciertas habilidades no impide, por el contrario, disponer y utilizar otras muchas en el desenvolvimiento y perfeccionamiento diarios. Una actitud complementaria a las señaladas es la promoción de la facultad de autodeterminación de las personas con discapacidad, de sus variadas cualidades, propiciando la recuperación de las capacidades que poseen y estimulando la adquisición de otras nuevas. Restringir la intervención del Derecho al reconocimiento de la discapacidad, estimando satisfactoria la situación y adoptando una actitud transigente o concesiva, reduciría e incluso extinguiría las posibilidades de desarrollo y perfeccionamiento de las personas con discapacidad, originando personalidades e identidades deterioradas y comprimidas. Si el individuo se manifiesta en su plenitud a través de la actividad, y se muestra cómo es por medio de su comportamiento (cfr. *supra* III.4), es preciso articular mecanismos y garantías que permitan a las personas con discapacidad actuar en ejercicio de su libertad y derechos. La promoción de las facultades y capacidades de la persona con discapacidad hará posible la reconquista de su espacio autónomo y el aprecio por su propia identidad, sustraídos por inadecuadas interpretaciones benéficas y paternalistas.

Se trata, en suma, de facilitar las condiciones para que la persona con discapacidad pueda tomar decisiones por sí misma acerca de su vida. Además, simultáneamente, hacerse cargo de la dependencia y la vulnerabilidad que genera una situación de discapacidad, y de la necesidad e inevitabilidad de los demás, de la comunidad. La condición humana sintetiza estos dos rasgos aparentemente antagónicos: la autonomía y la dependencia. De una parte, el ejercicio libre de nuestras capacidades, que más que facultad o derecho aparece como necesidad de trascender nuestras limitaciones y ampliar nuestro horizonte de posibilidades. De otra, nuestra vulnerabilidad y dependencia, y la subsiguiente búsqueda de apoyos para compensar o superar tal situación. Si la primera se hace eco del carácter individual de nuestras decisiones y acciones, la segunda ejemplifica cómo nuestras respuestas ante la realidad



no son ni pueden ser meramente individuales, sino que se sustentan en una haz de afiliaciones o vínculos significativos que nos definen. Nuestra personalidad y nuestra identidad se constituyen, al menos parcialmente, mediante nuestras relaciones, dentro de un contexto de comunidad y diálogo. Por ello se ha afirmado que el reconocimiento de la dependencia es la clave de la independencia (MacIntyre, 103). El significado pleno de la discapacidad no depende sólo de la persona discapacitada sino también de las personas que constituyen su entorno, de los grupos y la sociedad de los que forma parte (Seoane, 1999).

La negación de las limitaciones y el olvido de la dependencia que implican son actitudes inadecuadas, en buena medida sustentadas en una noción ideal de autonomía y en una caduca comprensión de la protección. Tomarse los derechos de las personas con discapacidad en serio no equivale a abstenerse o descuidar su tratamiento jurídico; sí exige, en cambio, responder de forma prudencial y ajustada a sus necesidades, y no ampararse en una hipócrita inhibición que encubre nuestra irresponsabilidad, jurídica y social. La protección no implica la clausura de la personalidad ni la retirada de los derechos de la persona con discapacidad; antes bien, lo que propicia es que aquéllas y éstos sean reales, y sean ejercidos de forma autónoma en todas las situaciones posibles. Y allí donde no exista capacidad o autonomía para ello, ha de entrar en juego el principio de protección, diseñando el sistema de apoyos; esto es, desempeñando su función subsidiaria. En suma, una doble actitud: de una parte, el reconocimiento y aceptación previos de las limitaciones que comporta la discapacidad en la actuación de las personas y la situación de dependencia que origina. De otra, el reconocimiento del amplio margen de autodeterminación restante, y la promoción de las capacidades de cada persona con discapacidad en orden al libre desarrollo de su propio plan de vida.

#### 5.4. Rehabilitación de la autonomía y de la identidad

Las reiteradas demandas de normalización, integración, inclusión o participación de las per-

sonas con discapacidad en el contexto social han de estar necesariamente mediadas por el reconocimiento y la promoción de sus capacidades. Al subrayar la trascendencia ética y jurídica de un desarrollo libre de la personalidad en la formación del individuo, apoyado en las propias elecciones y decisiones, esto es, el fomento de una vida autónoma, anticipamos un nuevo objetivo: la identidad de la persona con discapacidad.

En esta tarea la persona con discapacidad es también dependiente: precisa de ayudas y apoyos para culminar sus proyectos, sin perder de vista su protagonismo y el adecuado papel secundario que corresponde al resto de la sociedad. En este sentido hay que reforzar y modificar el contexto social para acoger e incorporar en su seno a la persona con discapacidad intelectual, fundamentalmente mediante dos líneas de intervención: la normalización y la integración.

*Normalización.* A través de la normalización se pretende facilitar la adaptación de estas personas. En primer lugar, significa poner a disposición de todas las personas con discapacidad modos de vida y condiciones de existencia diaria lo más similares posibles a las circunstancias normales y al tipo de vida de la sociedad a la que pertenecen. En segundo lugar, significa dar a la sociedad la ocasión de conocer y respetar a las personas con discapacidad y reducir los temores, mitos y prejuicios que han empujado a la sociedad a marginarlos. Así, de una parte, la persona con discapacidad tiene una posibilidad de hacerse más plenamente humana; de otra, es la misma sociedad la que puede así humanizarse. En ambos casos, la puesta en práctica del principio de normalización llevará necesariamente a la integración social.

*Integración.* Las personas con discapacidad han de participar en el gobierno y disfrute de lo común, de lo propio de la comunidad, de aquello compartido por todos. Su integración propicia precisamente eso: su incorporación o inclusión en el contexto social -escolar, laboral, afectivo, etc.- a través de una participación real y efectiva que facilite su aproximación a las pautas de comportamiento del resto de la sociedad. El énfasis en el entorno y en lo comunitario evi-



dencia que la integración no puede realizarse al margen de la sociedad, de las relaciones y actividades sociales ordinarias que constituyen su contexto o tejido vital. Por tanto, una buena actuación en materia de discapacidad ha de fomentar su adaptación e integración mediante los apoyos necesarios para subvenir las limitaciones o deficiencias presentes en las distintas áreas de participación. La separación social de las personas con discapacidad ha tenido como consecuencia la ausencia de integración, con menoscabo de su condición humana y de sus posibilidades de desarrollo. En las sociedades contemporáneas la discapacidad no puede servir como instrumento de exclusión y marginación: los derechos fundamentales no dependen de su mayor o menor capacidad sino que derivan de la igual dignidad de todos los seres humanos. No está en manos de la sociedad "normal", ni en manos de nadie, el despojar a las personas con discapacidad de sus derechos, pero sí facilitar su ejercicio. Por tanto, si la normalización no equivale a homologación sino a equiparación en el reconocimiento jurídico, la tutela de los derechos de las personas con discapacidad no demandará indulgencia o conmiseración, ni una actitud pasiva. Del mismo modo, la integración no ha de ser entendida como agregación o asimilación, sino como equiparación de oportunidades para desarrollar los distintos programas de vida de las personas con discapacidad y compartir con los demás sus propias y personales vivencias.

Con todo, la consiguiente negación de los derechos de las personas con discapacidad no detiene aquí sus consecuencias. Otra de las más notables es la abolición de la identidad de la persona discapacitada, quien apenas ha existido como ser humano individual, singular, independiente.

*Identidad.* Si la actitud de la sociedad respecto de las personas con discapacidad era el referente en la normalización y la integración, a través de las cuales se preserva el derecho de la persona discapacitada a "no ser diferente", una vez alcanzados estos hitos surge un nuevo objetivo: la identidad, que se hace eco de otro derecho, el

derecho a "ser diferente". La identidad apela a la singularidad, a la dimensión original de cada persona con discapacidad. Cada sujeto posee tal grado de individualidad que se configura como único y diferente de todos los demás. En suma, la identidad, como expresión de lo que es propio de cada persona, es la definición de uno mismo.

En este terreno es claramente perceptible la interacción de los principios antes expuestos. La dignidad opera como principio fundamentador y limitador. La identidad deriva inicialmente de ella, en la medida en que sustenta e informa el resto de los principios; y, simultáneamente, sirve de barrera o límite para cualquier exceso en el ejercicio o desarrollo de los principios dinámicos. La igualdad, actúa como principio contextualizador y orientador de la identidad, en donde conviven la igualdad, o no diferencia, y la diferencia, o no igualdad. Éste es el marco idóneo para excluir discriminaciones injustificadas por razón de la discapacidad, y para perseguir una igualdad material o real que afiance la situación. En este contexto interviene el otro principio dinámico, la libertad, que desempeña la función de principio agente de la identidad, eliminando así en gran medida dos riesgos: la uniformidad, pues es la constelación de fines e intereses propios de cada sujeto con discapacidad la que prefigura su destino, de una manera singular y única, irrepetible; y la usurpación, ya que la determinación del proyecto vital de la persona con discapacidad y su ejecución le corresponden a ella, y no es admisible la apropiación de tal facultad de decisión por parte de terceras personas. Cada persona ha de generar su identidad desde sí misma, a partir de sus propias decisiones, sin que pueda ser privada de ello.

No obstante, en la medida en que la persona con discapacidad no sea capaz de asumir tales competencias, el Derecho pone a su disposición, subsidiariamente, el principio de protección, de acuerdo con el cual se perfila un sistema de apoyos de diversa índole. Ello implica que otras personas contribuirán a perfilar ese destino vital, pero no de modo arbitrario sino siempre a la luz del mayor interés de la persona con discapacidad, evitando de este modo atentar contra su



dignidad mediante su instrumentalización. Y lo harán de forma prudencial y razonable, conforme al principio de proporcionalidad, poniendo en relación la pluralidad de perspectivas que convergen en su determinación.

### 5.5. Eliminación de la discriminación

La eliminación de la discriminación es, en cierta medida, la actitud primaria y motriz del logro de los restantes objetivos y, simultáneamente, un objetivo que compendia o enuncia los restantes logros. No puede proclamarse la eliminación de la discriminación sin haber alcanzado cierto grado de autodeterminación y expresión de la identidad personales, normalización social, integración y participación de la persona con discapacidad.

Existen diversos ejemplos jurídicos de búsqueda este objetivo. En el contexto español, puede apuntarse, por todas, la recentísima Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (Legislación), con ciertas limitaciones en su ámbito de aplicación (art. 3). Esta Ley ha sido influida por la actividad comunitaria en relación con la situación de estas personas (apartado I de la Exposición de Motivos). Precisamente en el ámbito comunitario hay que referirse al artículo 13 del Tratado constitutivo de la Comunidad Europea, que habilita a las instituciones comunitarias para la adopción de acciones adecuadas contra la discriminación por motivos de discapacidad. En este sentido han ido estableciéndose diversas iniciativas dirigidas a la integración de las personas con discapacidad en diversos ámbitos: laboral, educativo, sanitario, de transporte, etc.-. Tales iniciativas han recibido, además, un impulso especial con la Decisión 2001/903/CE, del Consejo, de 3 de diciembre de 2001, sobre el Año europeo de las personas con discapacidad 2003, cuya finalidad última es garantizar a las personas con discapacidad el disfrute pleno e igualitario de sus derechos. Finalmente, puede añadirse el art. 21 de la Carta de los derechos fundamentales de la

Unión Europea, proclamada en Niza el 7 de diciembre de 2000, que establece la prohibición de discriminación por razón de discapacidad (Código Dce). En el ámbito americano, destaca la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, adoptada por la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos el 6 de julio de 1999 (Código Dip, 688-693). Por último, en el ámbito internacional, en tanto no sea aprobada la Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, auspiciada por las Naciones Unidas (Código Dip, 166-168), y más allá de documentos como la Declaración de los derechos del retraso mental, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1971 (Código Dip, 61-62), o la Declaración de los derechos de los impedidos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1975 (Código Dip, 62-64), o incluso la Declaración de los derechos del niño, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1959 (Código Dip, 57-58) o la Convención de los derechos del niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, mediante Resolución 44/25, y ratificada por el Estado español el 6 de diciembre de 1990 (Código Dip, 107-109), sobresalen las Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, adoptadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1993, mediante la Resolución 48/96 (Código Dip, 126-155).

Sin embargo, la ausencia de discriminación no es el objetivo último. El Derecho no fija la personalidad sino que la hace posible. Establece y ha de establecer las condiciones que permitan desarrollarla, en particular a partir del reconocimiento y respeto de la dignidad, proporcionando una libertad suficiente para todas las personas en condiciones básicas de igualdad; pero en



ningún caso ha de definirla o determinarla. Este procedimiento, donde la dignidad actúa como principio fundamentador o informador, la igualdad como principio orientador y contextualizador, y la libertad como principio ejecutor o agente de la identidad -auxiliados por el principio de protección-, estimula la consecución de una vida autónoma para la persona con discapacidad, acentúa su independencia y propicia su inserción y participación en la sociedad. O lo que es lo mismo, normaliza, integra y configura la personalidad e identidad de la persona con discapacidad.

### 5.6. Una vida de calidad como corolario

Al brindar condiciones para manejarse en la vida y desarrollarse como persona, el Derecho contribuye a la recuperación de la persona con discapacidad para una vida en sociedad, compartida y dialogada, que es la auténtica vida. Para alcanzar dicha meta el objetivo anterior, la eliminación de la discriminación, garantiza la ausencia de obstáculos para el libre desarrollo de su personalidad. No obstante, si en lugar de formulaciones negativas o privativas adoptamos una perspectiva positiva que aglutine las actitudes y objetivos anteriores, el resultado es una vida de calidad para la persona con discapacidad.

La calidad de vida es una suerte de síntesis de los anteriores objetivos. Frente a los objetivos tradicionales de normalización e integración, el concepto de calidad de vida representa una extensión y, simultáneamente, una superación de dichos conceptos y objetivos en el tratamiento de la discapacidad. Se concibe como un concepto global y multidimensional, con una alta influencia o sensibilización social, que se ha convertido en la actualidad en guía del tratamiento de las personas con discapacidad.

La calidad de vida actúa como criterio o estándar de medición, que toma en consideración un conjunto de factores articulados en ocho dimensiones básicas: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos, examinados todos

ellos desde un triple nivel de análisis: el microsistema, o contexto social inmediato -familia, hogar, grupo de iguales, lugar de trabajo-, que afecta directamente a la vida de la persona; el mesosistema, o vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema; y el macrosistema, o patrones más amplios de cultura, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos (Schalock y Verdugo, *passim*). Tales factores configuran y permiten determinar el nivel de calidad de vida, o bienestar personal (Schalock y Verdugo, 34; "bienestar personal" es la expresión de la CIF [OMS, 2001]). La presencia de esta pluralidad de dimensiones y niveles de análisis parece conjurar el peligro de subjetivismo que a veces acecha al concepto de calidad de vida, identificando calidad de vida con bienestar subjetivo, del que se ha hecho eco la CIF (OMS, 2001).

Asimismo, las ocho dimensiones apuntadas son congruentes con importantes documentos jurídicos de alcance internacional, en particular con las citadas Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, adoptadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1993, mediante la Resolución 48/96 (Código Dip, 126-155, Schalock y Verdugo). Aun careciendo de carácter vinculante, estas Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades son el documento más importante para la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad adoptado hasta ahora en el ámbito universal (Cardona, 2003).

Es deseable, no obstante, el incremento y mejora de las respuestas jurídicas a la situación de las personas con discapacidad. En el ámbito jurídico-internacional, el intento más ambicioso en el momento presente es la creación, en el seno de las Naciones Unidas, de un comité especial, plural y abierto en orden a la elaboración de una convención internacional que plasme jurídicamente el reconocimiento



de la dignidad y el respeto y garantía de los derechos fundamentales y las libertades de las personas con discapacidad (cfr. la Resolución 56/168, sobre una Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 19 de diciembre de 2001 [Código Dip, 166-168]).

En el ámbito europeo, ha de comenzarse por la Carta social europea, aprobada en Turín el 18 de octubre de 1961 y revisada en Estrasburgo el 3 de mayo de 1996 (Código Dip, 508-509), cuyo artículo 15 representa el mayor logro normativo para el pleno reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad hasta la fecha. La comparación entre la versión inicial y la versión revisada refleja el cambio de paradigma al que aludo: la versión original se decanta hacia la protección y la dependencia. La versión actual, por el contrario, subraya la autonomía, la participación, la integración en condiciones que hagan posible el disfrute pleno de los derechos; esto es, proclama la primacía de la libertad y la igualdad y la subsidiariedad -y necesidad- de la protección (Cardona, 2001). Asimismo, en su doble condición de proyecto constitucional (parte dogmática de la futura Constitución europea) y de catálogo de derechos fundamentales, merece ser destacada la mencionada Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea. Además de regular la dignidad humana como inviolable y merecedora de protección y respeto (art. 1), y de dedicar diversos artículos al reconocimiento de libertades (capítulo II. Libertad: arts. 6-19, así como algunos preceptos del capítulo I. Dignidad: arts. 1-5) y de los derechos de igualdad y no discriminación (capítulo III. Igualdad: arts. 20-26, así como varios preceptos del capítulo IV. Solidaridad: arts. 27-38, que se refieren a cuestiones propiamente de igualdad), se ocupa expresamente de la integración de las personas discapacitadas, y afirma en su artículo 26: "La Unión reconoce y respeta el dere-

cho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y su participación en la vida de la comunidad". Finalmente, también en el ámbito de la Unión Europea, más allá de medidas o iniciativas específicas, como la Directiva 2000/78/CE para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual (Código Dce), el logro de la integración y del reconocimiento y disfrute de los derechos de las personas con discapacidad se consolidará y recibirá un notable impulso con el Plan de acción europeo sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, propuesto por la Comisión europea en su Comunicación de 30 de octubre de 2003 (COM(2003) 650 final. Código Dce). El Plan propone pasar de la consideración de las personas con discapacidad como meros beneficiarios pasivos de asistencia al reconocimiento social de la igualdad de derechos y la estrecha relación existente entre participación e inserción; afirma, en consecuencia, el papel esencial del reconocimiento y la protección de los derechos, y la importancia del entorno y de la actitud social en la configuración de la discapacidad. Es decir, el enfoque comunitario confirma el paradigma ético-jurídico y el paradigma antropológico de la persona con discapacidad expuestos en los apartados anteriores.

*Derechos humanos, discapacidad y calidad de vida.* Merece subrayarse la importancia de una relación armónica entre los modelos teóricos de calidad de vida y los modelos de definición y clasificación de la discapacidad con el reconocimiento jurídico de los derechos, pues éstos son trascendentales para una vida de calidad de las personas con discapacidad. Un ejemplo de dicha interacción es la compatibilidad de la CIF de la OMS con las mencionadas Normas uniformes para la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, adoptadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1993, que han sido tenidas en cuenta e incorporadas a la Clasificación de la



OMS, convertida así en instrumento apropiado para el desarrollo de las documentos internacionales y las legislaciones estatales sobre los derechos humanos (OMS, 2001).

Desde una perspectiva jurídica, en su condición de derechos fundamentales son normas jurídicas del máximo rango, positivizadas en la Constitución, que disponen de la máxima fuerza jurídica, ya que resultan vinculantes para todos los ciudadanos y los poderes públicos (cfr. arts. 9.º 1 y 53 CE), y que se ocupan de los bienes y objetos más valiosos para los ciudadanos y la sociedad; son, además, elementos estructurales básicos del orden jurídico y la comunidad política y orientan su actuación. Pero no son importantes únicamente para el Derecho, que los reconoce, sistematiza, regula y protege. Los derechos humanos son una categoría jurídica, moral y política, que nos afecta en primer lugar como ciudadanos, y cuya importancia trasciende el ámbito jurídico. En el momento presente ejemplifican la mencionada primacía de lo sustantivo -la persona- frente a lo adjetivo o calificador -la discapacidad-, y representan el cauce jurídico, moral y político más poderoso para la obtención de los objetivos apuntados en relación con las personas con discapacidad. El reconocimiento constitucional de los derechos requiere ser completado con medidas legislativas de desarrollo de carácter estatal y con documentos y textos jurídicos de carácter internacional de diferente alcance y grado de vinculación; es decir, avanzar en el necesario proceso de universalización de los derechos. Asimismo, requiere ser completado con su garantía, aún pendiente de lograrse de forma acabada, y de este modo poner a disposición de cualquier persona con discapacidad los medios precisos para tener una vida que quepa denominar como tal, no sólo mediante los cauces jurídicos adecuados sino también mediante políticas públicas que los fortalezcan y garanticen (AAMR, 1992; AAMR, 2002. Cfr. también *infra* IV). En suma, una vida de calidad para las personas con discapacidad exige el respeto de su dignidad y el disfrute de un grado de autonomía y de un conjunto de apoyos suficiente para proponerse y desarrollar un progra-

ma de vida propio, libre y responsablemente escogido, en el marco de la comunidad (Schalock y Verdugo; Nussbaum y Sen).

#### IV. tres propuestas (o esperanzas) de futuro ■ ■ ■

Todo cambio de paradigma implica un nuevo significado para las instituciones y los conceptos anteriores. Éstos, en su significado tradicional, ya no sirven para dar cuenta de la realidad de las personas con discapacidad. Además, todo nuevo paradigma incorpora un cambio global de lenguaje y nuevos modelos o metáforas (Kuhn, 1962 y 1987). Hoy, el lenguaje jurídico de la discapacidad es el lenguaje de los derechos, y su metáfora o modelo es el diálogo (Seoane, 1999).

La participación de la persona con discapacidad en el diálogo social y jurídico implica, de una parte, reconocerla como un interlocutor igual. La conquista de este protagonismo civil y la recuperación de su voz para la participación con igualdad de derechos, negadas durante siglos, sólo son posibles poniendo fin a la situación de marginación y discriminación anterior mediante el reconocimiento y la garantía de sus derechos *qua* persona, un mínimo indiscutible en cualquier sociedad justa. El auténtico diálogo requiere la deliberación común sobre diversas cuestiones, y en concreto la necesidad de la contribución de los otros para adoptar ciertas decisiones que configuran nuestro proyecto de vida. La definición de los objetivos y bienes comunes exige la participación de todos; ha de ser objeto de una deliberación política de la que no deben ser excluidas las personas con discapacidad. Si éstas no pueden ser escuchadas ni participar; si no pueden aportar su perspectiva o interpretación de la realidad, el universo social se empobrece. Ellas son las únicas que pueden aportar dicha perspectiva, que es única, inédita e insustituible. Sin ella nuestra imagen de la realidad y de la sociedad no está completa, y nuestro diseño de una sociedad más justa y ajustada a nuestros objetivos no estará completamente perfilado.

En suma, no se trata tanto de garantizar



resultados iguales para las personas con discapacidad cuanto de alcanzar la igualdad de oportunidades: hacer posible que las personas con discapacidad, a través de su actuación, alcancen logros semejantes; que ellas persigan la igualdad de resultados merced a un adecuado sistema de protección y apoyos. A mi juicio, las que siguen pueden ser algunas orientaciones para lograrlo.

# 1. La actualización del diálogo y de los derechos. De la proclamación teórica a la realización práctica

El Derecho, al igual que el ser humano, es previsor y providente. Ve o intenta ver con anticipación qué se avecina, y dispone o proporciona para esa situación una respuesta que quiere ajustada a lo que vendrá. En cierta medida el Derecho y el ser humano piensan y actúan en futuro, pues su respuesta y su actuación no limitan sus efectos al instante sino que los irradian al porvenir. La norma legislativa ahora dictada, a la espera de su concreción mediante la interpretación y la aplicación, se orienta a un contexto inminente respondiendo a lo existente y conocido. Pero como el Derecho y el ser humano no se resignan con lo que tienen sino que proyectan, cuando responden consideran también lo que quieren, el modelo de sociedad al que aspiran.

Las disposiciones legislativas reflejan la construcción jurídica de la discapacidad y comienzan a definir y desarrollar el contenido de la libertad, la igualdad, la responsabilidad, los derechos y las obligaciones de estas personas reconocidos y garantizados en el texto constitucional. Sin embargo, una ley, un decreto o una orden no son ni pueden ser el punto final de nuestro quehacer; la ley es sólo el punto de partida del Derecho. La norma legal adopta forma universal para describir la complejidad de las situaciones que regula, pero no puede abarcar la riqueza de la realidad. Su falta de concreción y flexibilidad reclaman un segundo momento, aplicativo o jurisprudencial, donde el ejercicio de la racionalidad práctica prudencial capta lo único e irrepetible de cada situación concreta y puede adaptarse a la singularidad de cada persona con dis-

capacidad. El Derecho no es tanto punto de partida cuanto punto de llegada; no se dice, o no se dice de forma plena en la ley, sino que es al término del proceso de determinación o concreción cuando se muestra de forma más acabada y ajustada.

Finalmente, junto a las medidas legislativas y jurisprudenciales han de tomarse en consideración las medidas políticas. El Derecho es un elemento de la organización política de una sociedad; el sistema jurídico es un aspecto del sistema político, de modo que la comprensión y realización plenas de aquél sólo pueden obtenerse a partir de éste, que influye de forma decisiva en las respuestas jurídicas ante la discapacidad.

La traducción práctica del modelo ético-jurídico sugerido se ha instalado ya en la etapa del diálogo, pero falta todavía mucho para llevarlo plenamente a la práctica, y plasmarla en actitudes jurídicas, políticas y sociales acordes con él. En cualquier caso, nuestro Derecho dispone de diversos ejemplos de tratamiento jurídico de la discapacidad, donde se hace patente la interacción entre el sistema jurídico y el sistema político, y la imposibilidad de concebir e interpretar adecuadamente las normas jurídicas al margen del contexto en el que surgen y van a desarrollarse.

A mi entender, un ejemplo de adecuada tarea legislativa en la etapa presente es la regulación sustantiva y procesal de la incapacitación, mediante la Ley 13/1983, de 24 de octubre, de modificación del Código civil en materia de tutela, y la Ley 1/2000, de 7 de enero, de enjuiciamiento civil (Normativa, 47 ss.), que resulta coherente con el marco principialista propuesto, así como con la conceptualización contemporánea de la discapacidad, y supone un paso adelante en la afirmación y garantía de los derechos de las personas con discapacidad. En cuanto a su aplicación, nuestra jurisprudencia muestra tanto casos de incorrecta proyección y aplicación del marco ético-jurídico y de las normas legislativas que lo desarrollan como casos de una adecuada aplicación. La STS (Sala 1.ª) de 16 de septiembre de 1999, y su revisión a cargo de la STC



311/2000, de 18 de diciembre, que enjuicia la constitucionalidad de la resolución judicial anterior, reflejan, respectivamente, ambas posibilidades (Jurisprudencia, 58-60).

Por el contrario, una muestra de iniciativa legislativa menos afortunada es el Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se establecen medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 en favor de trabajadores discapacitados en empresas de 50 o más trabajadores, completado con la Orden de 24 de julio de 2000, por la que se regula el procedimiento administrativo referente a las medidas alternativas de carácter excepcional prevista en el antedicho Decreto (Normativa, 385-393). El mencionado Real Decreto invierte la tendencia de normas precedentes, singularmente del art. 38.1 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, en su dictado inicial -la redacción actual, conforme a la Disposición Adicional 17.<sup>a</sup> de la Ley 24/2001, de 27 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y de orden social, se asemeja a la del Real Decreto 27/2000, de 14 de enero- [Normativa, 358-359; Legislación]). La anunciada medida alternativa de carácter excepcional acaba convirtiéndose en regla general; más que excepción al cumplimiento deviene una suerte de legalización del incumplimiento de la reserva del porcentaje a favor de los trabajadores discapacitados. De este modo, a partir de una concepción productiva del trabajo y de una visión unidimensional del ser humano que lo reduce a *animal laborans*, acaba dificultándose o haciéndose imposible alcanzar su integración social y laboral, finalidad de dichas normas. A mi entender cabe, sin embargo, otra interpretación del trabajo de las personas con discapacidad, no "productiva", economicista o utilitarista sino "activa o práxica": el trabajo concebido no como fin sino como medio o instrumento para la acción y el desarrollo de la persona con discapacidad, que resulta más acorde con el modelo aquí propuesto y que facilitaría el logro del objetivo integrador antedicho (cfr. *supra* III.4).

Además de los ejemplos transcritos, el renovado interés por la situación de las personas con discapacidad ha originado un abundante caudal legislativo en fechas recientes. Destacaría, de una parte, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria, y la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código civil, de la Ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad (Legislación). El artículo 11 de la primera de estas disposiciones, regulando las denominadas instrucciones previas, y el artículo 9 de la segunda, modificando el artículo 223 CC para introducir la autotutela, abren la puerta al ejercicio de la que podríamos calificar como *autonomía prospectiva* de las personas con discapacidad, permitiendo que puedan realizar actos de disposición de diversos asuntos en relación con su persona y bienes en previsión de incapacidades futuras.

De otra, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (Legislación). Esta Ley pretende sistematizar y desarrollar diversos mandatos constitucionales en relación con las personas con discapacidad, singularmente los referidos a los artículos 9<sup>o</sup>.2, 10, 14 y 49 CE, que en el modelo ético-jurídico aquí propuesto se articulan como principios de dignidad, libertad, igualdad y protección (cfr. *supra* III.3). Su objetivo principal es la igualdad de oportunidades (cfr. art. 1 Ley 51/2003, de diciembre; también arts. 4 ss.), y entre sus principios están el principio de vida independiente (art. 2.a), en cierto modo análogo al aquí denominado principio de libertad; o los principios de normalización (art. 2.b), accesibilidad universal (art. 2.c) y diálogo civil (art. 2.e), que encuentran encaje en el conjunto de actitudes y objetivos aquí apuntados. Con todo, la perentoriedad de modificar la situación de las personas con discapacidad y de actualizar algunas respuestas jurídicas, singularmente la Ley 13/1982, de 7



de abril, de integración social de los minusválidos (Normativa, *passim*), parece contradicha por la amplitud de algunos de los plazos fijados para la eliminación de la discriminación y la consecución de una igualdad real (cfr. Disposiciones finales 5.<sup>a</sup> -9.<sup>a</sup>).

Por último, resulta de particular interés la Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados (Legislación), que trata de garantizar que un 2 % de los efectivos totales de la Administración del Estado esté ocupado por personas con discapacidad, para lo que propone una modificación de la Disposición Adicional 19.<sup>a</sup> de la Ley 30/1984 de 2 de agosto, de medidas de reforma de la función pública -en la redacción dada por Ley 23/1988, de 28 de julio- (Normativa, 735). La reciente Ley confiesa la insuficiencia de las medidas legislativas sin la compañía de medidas políticas o de una reacción social que las haga efectivas, y así lo afirma al comienzo de su Exposición de Motivos: "El acceso de las personas con discapacidad al empleo público en las distintas Administraciones públicas sigue ofreciendo un panorama desalentador. Aunque existe un mandato legal explícito y muy claro en la Ley de Función Pública la realidad es el lamentable incumplimiento del mismo. [...]".

En fin, la propuesta, o esperanza, de futuro es trasladarnos del plano de la teoría al de la acción. Conseguir la actualización de nuestro Derecho y su plena acomodación a los nuevos paradigmas científicos y conceptuales de la discapacidad, ya presentes y consolidados -o al menos en mayor medida- en otras áreas del saber (cfr. *supra* III.1). Promover la interdisciplinariedad, que nos conecta más estrechamente con la realidad de la discapacidad, e ir más allá de la rigidez e insuficiencia de la ley. Esto es, establecer un estatuto jurídico que vaya de la realidad a las normas, y no a la inversa, ajustando una realidad incómoda a las normas previamente existentes (cfr. *supra* III, para una propuesta de modelo). Asimismo, convertir la justicia en algo real, traduciendo en actitudes los objetivos de igualdad de las normas legislativas

y los programas políticos, mediante una adecuada concreción y aplicación jurídicas, y medidas políticas y económicas eficaces.

## 2. La universalización del diálogo y de los derechos. Hacia una tutela jurídica más allá de las fronteras del Estado

La discapacidad no es una situación privativa de un determinado país o contexto político y cultural, sino que tiene alcance universal. Eso sí, la intensidad e influencia de algunos de sus rasgos así como las respuestas sociales, políticas y jurídicas, varían notablemente de un lugar a otro, entre otras razones por la dependencia directa del entorno en la propia definición y valoración de la discapacidad. En nuestro país el reconocimiento y garantía de los derechos de las personas con discapacidad y su integración en el marco social han mejorado en los últimos tiempos (cfr. *supra* II, III, y también IV.1), si bien al Derecho y a la sociedad les queda aún un largo camino para alcanzar los objetivos propuestos. En todo caso, nuestra sensibilidad y nuestras respuestas ante la discapacidad no pueden confinarse en las fronteras de un Estado. El reconocimiento y la garantía de unos bienes y derechos básicos es un atributo de todas las personas, y por ello la auténtica justicia en relación con las personas con discapacidad es una justicia universal, no restringida a un Estado o conjunto de Estados. En el ámbito internacional se han dado ya diversos pasos en orden al reconocimiento y garantía de los derechos de las personas con discapacidad (Código Dip; Código Dce; Cardona, 2001 y 2003. Cfr. *supra* III.5), pero, al igual que en el ámbito estatal, es necesaria una amplia labor de mejora de la situación de estas personas.

Los derechos humanos se reconocen en razón de la condición de persona y reflejan y garantizan valores de alcance universal. Constituyen, en tal sentido, un *universalia iuris materialis*, un elemento que ha de estar presente, en cualquier tiempo y lugar, en todo sistema jurídico que pretenda ofrecer respuestas jurídicas justas a las personas con discapacidad. En atención a la consideración de la dignidad como fundamento común de todos los derechos, y a la nota de uni-



versalidad como rasgo constitutivo de los mismos (Seoane, 1998 b), así como al creciente consenso internacional en torno a la noción de derechos humanos como valor generalmente aceptado por la comunidad internacional en su conjunto (Carrillo; Abad), es posible afirmar que los derechos humanos son una categoría adecuada para conducir el proceso de universalización o internacionalización de la tutela jurídica de las personas con discapacidad. El lenguaje de los derechos representa, pues, el gozne o campo de intersección entre la tutela nacional o estatal y la tutela internacional de las personas con discapacidad.

Por su parte, el enfoque de las capacidades, además de ahormarse al nuevo paradigma científico-conceptual y ético-jurídico propuesto, puede servir también como cauce adecuado para la proyección de dicho paradigma a un plano universal. El enfoque de las capacidades tiene un carácter y un fundamento filosófico universales: son importantes para todos los ciudadanos y todas las naciones (Nussbaum, 2000). Este universalismo del enfoque no impide la compatibilidad con una realizabilidad múltiple y plural, pues cada capacidad puede concretarse de modos diversos, admitiendo una pluralidad de especificaciones. Estos rasgos de los derechos humanos y de las capacidades revalidan la conveniencia del lenguaje de los principios como cauce técnico-jurídico para la expresión de las respuestas jurídicas ante la discapacidad. Además de enunciar bienes de alcance universal -dignidad, libertad, igualdad-, la flexibilidad y apertura propias de los principios permite precisamente tener en cuenta los contextos en donde tiene lugar la concreción del Derecho y una pluralidad de posibles respuestas correctas para determinar el significado y el alcance de los derechos en cada caso concreto, a través del ejercicio de una razón práctica de carácter prudencial -propia del principio de proporcionalidad o razonabilidad-. Parecen, pues, una herramienta metodológica adecuada para el ejercicio de la racionalidad práctica propia del paradigma contemporáneo y para traducir jurídicamente las exigencias de las personas con discapacidad

con alcance universal y ajustarse a las particularidades de cada contexto personal, social y cultural.

### 3. El ensanchamiento del diálogo y de los derechos. De la justicia a la solidaridad, y de vuelta a la justicia

El Derecho es una herramienta imprescindible en la obtención de los objetivos apuntados en apartados anteriores, pero en modo alguno suficiente. Para culminar la empresa requiere el auxilio de otras disciplinas, entre ellas, de la Ética y la Política, que llega donde el Derecho no puede llegar. Ciertamente puede iniciarse a través del Derecho, pero el cambio auténticamente necesario es el de las actitudes individuales y sociales (una reflexión más detallada en SEOANE 1999).

Todos contribuimos a definir la discapacidad. Su origen y su solución son pluridimensionales, y nos afectan a todos. Se comprende así que las respuestas a la situación de las personas con discapacidad sobrepasen el ámbito jurídico, pues el Derecho sólo puede ofrecer un conocimiento aproximado y parcial de la realidad multifacética de estas personas, que no agota su riqueza. La configuración y definición del proyecto de vida y de las aspiraciones de felicidad de cada persona con discapacidad es tarea que no compete al sistema jurídico. No obstante, si la vida de la persona con discapacidad no es algo definitivamente hecho sino un proceso deviene imprescindible el auxilio del Derecho, en particular a través de los derechos fundamentales, por medio de los cuales se hace efectivo el desarrollo de su personalidad y la realización de cada proyecto vital. El Derecho garantiza el mantenimiento de la paz y la concordia entre las personas, y lo hace con arreglo a un criterio: dar a cada uno lo suyo, lo que le corresponde. En otras palabras, el Derecho aspira a la justicia; a restablecer el equilibrio y la simetría propios de ella. Por ello, una digna ordenación de la convivencia sí puede obtenerse a través de su intervención, pero no hemos de exigir al Derecho más de lo que puede ofrecer. Aquí se detiene la labor jurídica. En consecuencia, si la necesaria respuesta



del Derecho es fragmentaria e incompleta, el logro de los objetivos perseguidos requerirá una actitud complementaria que trascienda el ámbito jurídico. La obtención de una convivencia más perfeccionada que propicie la plena integración en la sociedad de la persona con discapacidad no se resuelve únicamente con el Derecho. Si la justicia no basta, hemos de buscar soluciones que trasciendan el plano jurídico; entre todas, sugiero, la solidaridad.

Más allá del Derecho y la justicia se halla la solidaridad. Ya no estamos en presencia de una exigencia jurídica, sino que hemos traspasado el plano jurídico para asentarnos en los órdenes moral y político, donde los actores somos todos, poderes públicos y ciudadanos. Solidaridad significa ahora adhesión, ayuda o entrega incondicionales o categóricas, generosidad o apertura sin tasa. Y este comportamiento no puede ser impuesto a través de las instituciones jurídicas, cuyo alcance tiene límites. Por el contrario, la solidaridad, incommensurable, es un movimiento desde el individuo hacia los demás que no repara en qué consiste o a cuánto asciende lo debido; llega a dar más de lo exigido, a trascender el mínimo justo para alcanzar el máximo humano.

La tarea del Derecho es hacer justicia. Sin embargo, quizás convenga reivindicar la solidaridad como remedio complementario a los males de nuestra sociedad en el momento presente, en concreto para rectificar su actitud ante las personas con discapacidad. Hoy, para equilibrar la situación de marginación de etapas pasadas, es preciso dar más de lo debido o se les debe más a las personas con discapacidad, siendo precisamente este excedente aquello que secularmente se les ha escatimado. Restaurar la equivalencia y el equilibrio entre las personas representa ciertamente un deber de justicia; pero la desigualdad o desemejanza entre las personas con discapacidad y el resto de la sociedad es tan acentuada en algunas áreas que la tarea inmediata de los tiempos venideros puede ser, propiamente, alcanzar la justicia a través de la solidaridad: la denegación y ausencia reiterada de la dignidad, la libertad y la igualdad de las personas con discapacidad, condiciones esenciales de su desarro-

llo como personas, constituyen hoy lo debido en términos de justicia, y no una concesión o dación injusta por excesiva.

A lo afirmado cabe una ulterior precisión. La solidaridad es índice de la sensibilidad moral de la sociedad y un excelente estímulo de valiosas conductas ante las personas con discapacidad. Sin embargo, no ha de incurrirse en la inflación de la solidaridad. Lo verdaderamente decisivo es su conversión en un deber de justicia, jurídicamente exigible. El avance y mejora de la sociedad se verifica mediante la transformación y traducción de los principios de solidaridad en principios de justicia. En nuestro contexto la solidaridad se configura como una *virtud de emergencia*, que es aquella que no podría desear su condición, la situación de emergencia a la que sale al paso (sin referirse específicamente a la solidaridad, así define las virtudes de emergencia Hans Jonas, 47). Eliminarla, y con ello a sí misma, es su verdadero destino.

En otras palabras, el porvenir inmediato parece exigir ciertas conductas solidarias de la ciudadanía para alcanzar los objetivos señalados en el marco de la discapacidad. Pero la auténtica finalidad es la extinción de la solidaridad como principio agente de las respuestas jurídicas y sociales a las personas con discapacidad. Y es que, en rigor, se nos ha de reclamar la conversión de la solidaridad en justicia: no apelar a la dación excesiva, desequilibrada e inexigible de la solidaridad, sino dar a cada persona con discapacidad lo que le corresponde, que no es otra cosa que el reconocimiento y el respeto de su dignidad y libertad iguales, y de todos los derechos y obligaciones que de ello se derivan. Ahora, en el momento presente, lo justo es una vida de calidad mediante la ausencia de discriminación, la normalización, la integración y la identidad; luego y siempre, al igual que el resto de los ciudadanos, la lucha por conquistar la autonomía y la posibilidad de la felicidad. Ésta es nuestra tarea (Seoane 1999).

Nuestro sistema jurídico ha buscado la obtención de la igualdad real de las personas con discapacidad mediante el establecimiento de medidas concretas que privilegian, en deter-



minados ámbitos, a las personas con discapacidad en razón de su pertenencia a un colectivo determinado. Así, en el acceso a la función pública, estableciendo la reserva de un cupo no inferior al 3 % de las vacantes en las ofertas de empleo público para ser cubiertas por las personas con discapacidad para alcanzar el 2 % de los efectivos totales de la Administración del Estado (Disposición Adicional 19.ª de la Ley 30/1984, de 10 de agosto, de medidas para la reforma de la función pública; redactada conforme a la Ley 23/1988, de 28 de julio. Normativa, 734-745), recientemente reformada para ampliar hasta el 5 % el cupo de vacantes para las personas con discapacidad (cfr. artículo único de la Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados. Legislación). Medidas como ésta significan un tratamiento privilegiado, jurídicamente legítimo, de la persona con discapacidad; implican, al mismo tiempo, un trato perjudicial y discriminatorio de una persona no perteneciente a ese colectivo. Además, tales medidas apuntan más bien a la igualdad de resultados, a la corrección de la desigualdad en el punto de llegada.

Desde el marco ético-jurídico propuesto y desde el enfoque de las capacidades (cfr. *supra* III) el auténtico objetivo no es tanto la igualdad de resultados cuanto la igualdad de oportunidades, que busca la corrección de las desigualdades en el punto de partida, mediante la promoción de las capacidades y la facultad de autodeterminación de la persona con discapacidad. Persigue un determinado resultado o estado de cosas -la no discriminación, la corrección de las desigualdades, la igualdad real, la integración social-, pero también se preocupa del procedimiento seguido

para ello, a través del cual se confirma la primacía de la libertad (y las capacidades) y la subsidiariedad de la protección (de la discapacidad). Por tanto, medidas como la cuota de reserva, los cupos de vacantes o aquéllas que buscan garantizar una igualdad de resultados deben tener carácter excepcional. Sólo pueden admitirse como medidas de emergencia, fundadas en la existencia de una intensa y duradera discriminación, desigualdad y marginación de las personas con discapacidad que pretende compensarse. Su vocación jurídica ha de ser la extinción, la desaparición. En cambio, parecen más adecuadas las medidas de acción positiva contra la discriminación de las personas con discapacidad destinadas a garantizar la igualdad de oportunidades mediante un trato jurídico diferente, y cuya finalidad última es permitir a las personas con discapacidad el disfrute pleno de sus derechos. Ellas se ajustan a la primacía del principio de libertad y la subsidiariedad de la protección, en coherencia con el nuevo paradigma del tratamiento jurídico de la discapacidad. (La mencionada Ley 53/2003, de 10 de diciembre, parece consciente de esto, reconociendo en el párrafo sexto de su Exposición de Motivos la insuficiencia de medidas como los cupos de vacantes para la obtención de la igualdad de trato de las personas con discapacidad en el ámbito del empleo: "Se sabe, por la larga experiencia de la aplicación de la Disposición Adicional decimonovena de la Ley 23/1988, de 28 de julio [...], que establecer simplemente un cupo de vacantes en las ofertas de empleo público y un objetivo de legar progresivamente al dos por ciento de los efectivos totales de la Administración no es suficiente para que dicha meta se consiga").



- Abad, M. (2002). La sociedad de la globalización y la necesidad de reorientar el sistema internacional: subdesarrollo, instituciones financieras, compañías multinacionales, Estado, derechos humanos y otras claves. En J. Soreta, J. (ed.), *Cursos de derechos humanos de Donostia-San Sebastián, III* (29-82). Bilbao: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco.
- Abad, M.; Rey, A. y Seoane, J.A. (dir.) (2003). *Código de Derecho internacional público en materia de discapacidad*. A Coruña: Fundación Paideia Galiza.
- Abad, M.; Rey, A. y Seoane, J.A. (dir.) (2004). *Código de Derecho comunitario europeo en materia de discapacidad*. A Coruña: Fundación Paideia Galiza.
- Aguado, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre.
- Alexy, R. (1989). *Teoría de la argumentación jurídica. La teoría del discurso racional como teoría de la fundamentación jurídica*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Alexy, R. (1994a). *El concepto y la validez del derecho. En El concepto y la validez del derecho y otros ensayos* (11-130). Barcelona: Gedisa.
- Alexy, R. (1994b). Sistema jurídico y razón práctica. En *El concepto y la validez del derecho y otros ensayos* (159-177). Barcelona: Gedisa.
- Alexy, R. (2000). La institucionalización de la razón, *Persona y Derecho*, 43, 217-249.
- Álvarez, N. (1999). ¿Está facultado el tutor para instar la acción de separación legal de su pupilo? (Comentario a la STS (Sala 1ª) de 27 de febrero de 1999), *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, 3, 663-673.
- Álvarez, N. (2001). El ejercicio de acciones y derechos personalísimos de la persona incapacitada. (Comentario y alcance de la STC 311/2000, de 18 de diciembre), *Derecho privado y Constitución*, 15, 7-39.
- Álvarez, N. y Seoane, J.A. (1999). Capacidad e incapacidad en el Derecho. Un reconocimiento jurídico del retraso mental. La incapacidad. En J.A. Seoane (coord.), *Derecho y retraso mental. Hacia un estatuto jurídico de la persona con retraso mental* (91-197). A Coruña: Fundación Paideia.
- Arendt, H. (1993). *La condición humana*. Barcelona: Paidós.
- Aristóteles (1997). *Política*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Aristóteles (1999). *Ética a Nicómaco*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Bercovitz, R. (1976). *La marginación de los locos y el Derecho*. Madrid: Taurus.
- Bernal, C. (2003). *El principio de proporcionalidad y los derechos fundamentales. El principio de proporcionalidad como criterio para determinar el contenido de los derechos fundamentales vinculante para el legislador*. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Cardona, J. (2001). La protección de los derechos de los discapacitados en Europa. En Mariño Menéndez, F. M. y Fernández Liesa, C. (dir. y coord.). *La protección de las personas y grupos vulnerables en el Derecho europeo* (333-355). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Cardona, J. (2003). Prólogo. En M. Abad; A. Rey y J.A. Seoane (dir.). *Código de Derecho internacional público en materia de discapacidad*. A Coruña: Fundación Paideia Galiza.
- Carretero, A. (1977). *La problemática jurídica de los subnormales en España*. Madrid: EDESA.
- Carrillo, J.A. (2000). Derechos humanos y Derecho internacional. *Isegoría*, 22, 71-81.
- Cianciardo, J. (2000). *El conflictivismo en los derechos fundamentales*. Pamplona: Eunsa.
- Cotta, S. (1987). *El Derecho en la existencia humana. Principios de ontofenomenología jurídica*. Pamplona: Eunsa.
- Díez-Picazo, L. (dir.) (1975). *La situación jurídica de los deficientes mentales en el Derecho español*. Madrid: Departamento de Derecho civil de la Universidad Autónoma.
- Fierro, A. (1984). España: Historia reciente. En Scheerenberger, R. C., *Historia del retraso mental* (401-429). San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- Gadamer, H.G. (1996). *Verdad y método, I. Fundamentos de una hermenéutica filosófica*. Salamanca: Sígueme.
- Gadamer, H.G. (1998). Ciudadano de dos mundos. En *El giro hermenéutico*. Madrid: Cátedra.
- García, V. (2002). *El mayor interés en la esfera personal del incapaz*. A Coruña: Fundación Paideia.
- Goldstein, J.; Solnit, A. J.; Goldstein, S.; Freud, A. (1996). *The Best Interest of the Child. The Least Detrimental Alternative*. New York: The Free Press.
- Habermas, J. (1998). *Facticidad y validez. Sobre el derecho y el Estado democrático de derecho en términos de teoría del discurso*. Madrid: Trotta.
- Heródoto (1984-1989). *Historia* (5 volúmenes). Madrid: Gredos.
- Jonas, H. (1997). En el umbral del futuro: valores de ayer y valores para mañana. En *Técnica, medicina y ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad*. Barcelona: Paidós.
- Kant, I. (1996). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Barcelona: Ariel.
- Kaufmann, A. (1976). *Analogía y "naturaleza de la cosa"*. Hacia una teoría de la comprensión jurídica. Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile.



- Kaufmann, A. (1997). *Rechtsphilosophie*. München: Beck.
- Kuhn, T.S. (1971). *La estructura de las revoluciones científicas*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Kuhn, T.S. (2002). ¿Qué son las revoluciones científicas? En *El camino desde la estructura. Ensayos filosóficos 1970-1993, con una entrevista autobiográfica*. J. Conant y J. Haugeland (compiladores). Barcelona: Paidós.
- López, M.A. y Seoane, J.A. (dir.) (2001). *Normativa jurídica básica de las personas con discapacidad*. A Coruña: Fundación Paideia.
- López, M.A. y Seoane, J.A. (dir.) (2004). *Legislación sobre personas con discapacidad. Actualización (2001-2004)*. A Coruña: Fundación Paideia Galiza.
- Luckasson, R. et al. (1992). *Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. (Trad. cast. de Verdugo, M.A. y Jenaro, C.: Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza, 1997).
- Luckasson, R. et al. (2002). *Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Support (10<sup>th</sup> edition)*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. (Trad. cast. de Verdugo, M.A. y Jenaro, C.: Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo (décima edición). Madrid: Alianza, 2004).
- MacIntyre, A. (2001). *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*. Barcelona: Paidós.
- Nussbaum, M.C. (1995). *La fragilidad del bien. Fortuna y ética en la tragedia y filosofía griega*. Madrid: Visor.
- Nussbaum, M.C. (1996). Virtudes no relativas: un enfoque aristotélico. En M.C. Nussbaum y A. Sen (compiladores). *La calidad de vida* (318-351). México: Fondo de Cultura Económica.
- Nussbaum, M.C. (1998). Capacidades humanas y justicia social. En defensa del esencialismo aristotélico. En J. Riechmann (coord.). *Necesitar, desear, vivir. Sobre necesidades, desarrollo humano, crecimiento económico y sustentabilidad* (43-104). Madrid: Libros de la Catarata.
- Nussbaum, M.C. (2002). *Las mujeres y el desarrollo humano. El enfoque de las capacidades*. Barcelona: Herder.
- Nussbaum, M.C. y Sen, A. (compiladores) (1996). *La calidad de vida*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Madrid: OMS. OPS. IMSERSO.
- Peña, F. y Seoane, J.A. (dir.) (2003). *Jurisprudencia sobre personas con discapacidad*. A Coruña: Fundación Paideia Galiza.
- Rivero, F. (2000). *El interés del menor*. Madrid: Dykinson.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.Á. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Scheerenberger, R.C. (1984). *Historia del retraso mental*. San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- Seoane, J.A. (1996). *La esterilización de incapaces en el Derecho español*. A Coruña: Fundación Paideia.
- Seoane, J.A. (1998a). *La esterilización: Derecho español y Derecho comparado*. Madrid: Dykinson. Universidade da Coruña.
- Seoane, J.A. (1998b). La universalidad de los derechos humanos y sus desafíos. (Los "derechos especiales" de las minorías). *Persona y Derecho*, 38, 187-226.
- Seoane, J.A. (coord.) (1999). *Derecho y retraso mental. Hacia un estatuto jurídico de la persona con retraso mental*. A Coruña: Fundación Paideia.
- Seoane, J.A. (2002). En torno a la noción de tipo. Una proyección metodológica del concepto de Derecho de Arthur Kaufmann. *Persona y Derecho*, 47, 325-360.
- Seoane, J.A. (2003). Un código ideal y procedimental de la razón práctica: la teoría de la argumentación jurídica de Robert Alexy. En P. Serna (dir.). *De la argumentación jurídica a la hermenéutica. Revisión crítica de algunas teorías contemporáneas* (47-129). Granada: Comares.
- Serna, P. (1999). Dignidad de la persona: un estudio jurisprudencial. *Persona y Derecho*, 41, 139-196.
- Taylor, C. (1993). *El multiculturalismo y la "política del reconocimiento"*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Taylor, C. (1994). *La ética de la autenticidad*. Barcelona: Paidós. I.C.E./J.U.A.B.
- Taylor, C. (1996). *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*. Barcelona: Paidós.
- Tucidides (1990-1992). *Historia de la guerra del Peloponeso* (4 volúmenes). Madrid: Gredos.
- Verdugo, M.Á. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 153, 5-24.
- Verdugo, M.Á. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 205, 5-19.
- World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). A Manual of Classification Relating to Consequences of Diseases*. Ginebra: World Health Organization. (Trad. cast.: Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Madrid: INSERSO, 1983).